



Rôle du médecin généraliste dans la promotion du don d'organes et de tissus auprès du grand public : intérêt d'une évaluation de pratiques répondant aux critères de Développement Professionnel Continu (DPC)

Virginie Perriquet

► To cite this version:

Virginie Perriquet. Rôle du médecin généraliste dans la promotion du don d'organes et de tissus auprès du grand public : intérêt d'une évaluation de pratiques répondant aux critères de Développement Professionnel Continu (DPC). Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01165149

HAL Id: dumas-01165149

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01165149>

Submitted on 18 Jun 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE DE NICE SOPHIA-ANTIPOLIS

FACULTE DE MEDECINE

THESE

Pour l'obtention du grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Le 21 mai 2014 par

Virginie PERRIQUET

Née le 24 OCTOBRE 1983 à Schœlcher

**Rôle du médecin généraliste
dans la promotion du don d'organes et de tissus
auprès du grand public**

*Intérêt d'une évaluation de pratiques répondant aux critères de
Développement Professionnel Continu (DPC).*

JURY

Président :	Monsieur le Professeur Gerald QUATREHOMME
Assesseurs :	Monsieur le Professeur Jean Baptiste SAUTRON Monsieur le Professeur Pascal STACCINI Monsieur le Docteur Bernard STEFANI
Directeur de thèse :	Monsieur le Docteur Patrick JAMBOU

UNIVERSITÉ DE NICE-SOPHIA ANTIPOLIS

FACULTÉ DE MÉDECINE

Liste des professeurs au 1er novembre 2013 à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen

M. BAQUÉ Patrick

Assesseurs

M. BOILEAU Pascal
M. HÉBUTERNE Xavier
M. LEVRAUT Jacques

Conservateur de la bibliothèque

M. SCALABRE Grégory

Chef des services administratifs

Mme CALLEA Isabelle

Doyens Honoraires

M. AYRAUD Noël
M. RAMPAL Patrick
M. BENCHIMOL Daniel

PROFESSEURS HONORAIRES

M. BALAS Daniel
M. BLAIVE Bruno
M. BOQUET Patrice
M. BOURGEON André
M. BOUTTÉ Patrick
M. BRUNETON Jean-Noël
Mme BUSSIERE Françoise
M. CHATEL Marcel
M. COUSSEMENT Alain
M. DARCOURT Guy
M. DELMONT Jean
M. DEMARD François
M. DOLISI Claude
M. FREYCHET Pierre
M. GÉRARD Jean-Pierre
M. GILLET Jean-Yves
M. GRELLIER Patrick
M. HARTER Michel
M. INGLESAKIS Jean-André

M. LALANNE Claude-Michel
M. LAMBERT Jean-Claude
M. LAPALUS Philippe
M. LAZDUNSKI Michel
M. LEFEBVRE Jean-Claude
M. LE BAS Pierre
M. LE FICHOUX Yves
M. LOUBIERE Robert
M. MARIANI Roger
M. MASSEYEFF René
M. MATTEI Mathieu
M. MOUIEL Jean
Mme MYQUEL Martine
M. OLLIER Amédée
M. ORTONNE Jean-Paul
M. SCHNEIDER Maurice
M. TOUBOL Jacques
M. TRAN Dinh Khiem
M. ZIEGLER Gérard

M.C.A. Honoraire

Mlle ALLINE Madeleine

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques
M. BASTERIS Bernard
Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie
M. EMILIOZZI Roméo
M. GASTAUD Marcel
M. GIRARD-PIPAU Fernand
M. GIUDICELLI Jean
M. MAGNÉ Jacques

Mme MEMRAN Nadine
M. MENGUAL Raymond
M. POIRÉE Jean-Claude
Mme ROURE Marie-Claire

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M. AMIEL Jean	Urologie (52.04)
M. BENCHIMOL Daniel	Chirurgie Générale (53.02)
M. CAMOUS Jean-Pierre	Thérapeutique (48.04)
M. DAR COURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M. DELLAMONICA Pierre	Maladies Infectieuses et Tropicales (45.03)
M. DESNUELLE Claude	Biologie Cellulaire (44.03)
Mme EULLER-ZIEGLER Liana	Rhumatologie (50.01)
M. FENICHEL Patrick	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M. FUZIBET Jean-Gabriel	Médecine Interne (53.01)
M. FRANCO Alain	Gériatrie et Biologie du vieillissement (53.01)
M. GASTAUD Pierre	Ophthalmologie (55.02)
M. GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M. GRIMAUD Dominique	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M. HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M. HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M. HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M. LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénéréologie (50.03)
Mme LEBRETON Élisabeth	Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique (50.04)
M. MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M. PRINGUEY Dominique	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M. QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M. SANTINI Joseph	O.R.L. (55.01)
M. THYSS Antoine	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M. VAN OBBERGHEN Emmanuel	Biochimie et Biologie Moléculaire (44.01)

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

M. BATT Michel	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M. BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
M. BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
M. BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M. BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
Mme CRENESSE Dominique	Physiologie (44.02)
M. DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M. DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M. ESNAULT Vincent	Néphrologie (52.03)
M. FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M. GIBELIN Pierre	Cardiologie (51.02)
M. GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
Mme ICHAI Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M. LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M. MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M. MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M. MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M. MOURoux Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
M. PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M. PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
Mme PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M. RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
Mme RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M. ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M. ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)

M.SCHNEIDER Stéphane
M.TRAN Albert

Nutrition (44.04)
Hépatogastro-entérologie (52.01)

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

M.ALBERTINI Marc	Pédiatrie (54.01)
Mme ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
M.BAQUÉ Patrick	Anatomie -Chirurgie Générale (42.01)
M.BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
Mme BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M.BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54.02)
Mlle BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M. CANIVET Bertrand	Médecine Interne (53.01)
M.CARLES Michel	Anesthésiologie Réanimation (48.01)
M.CASSUTO Jill-Patrice	Hématologie et Transfusion (47.01)
M.CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
M.CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.DUMONTIER Christian	Chirurgie plastique
M.FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48.04)
M.FREDENRICH Alexandre	Endocrinologie, Diabète et Maladies métaboliques (54.04)
Mlle GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
M.GUÉRIN Olivier	Gériatrie (48.04)
M.HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M.JOURDAN Jacques	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
M.LEVRAUT Jacques	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.PASSERON Thierry	Dermato-Vénéréologie (50.03)
M.PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
M.PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé, Prévention (46.01)
M.ROGER Pierre-Marie	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
M.SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M.STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)
M.TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.VENISSAC Nicolas	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M. SAUTRON Jean-Baptiste	Médecine Générale
--------------------------	-------------------

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS -PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme ALUNNI-PERRET Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.AMBROSETTI Damien	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme BANNWARTH Sylvie	Génétique (47.04)
M.BENOLIEL José	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme BERNARD-POMIER Ghislaine	Immunologie (47.03)
Mme BUREL-VANDENBOS Fanny	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M. DELOTTE Jérôme	Gynécologie-Obstétrique (54.03)

M.DOGLIO Alain	Bactériologie-Virologie (45.01)
Mme DONZEAU Michèle	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M.FOSSE Thierry	Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M.FRANKEN Philippe	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.GARRAFFO Rodolphe	Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme HINAULT Charlotte	Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
Mlle LANDRAUD Luce	Bactériologie–Virologie (45.01)
Mme LEGROS Laurence	Hématologie et Transfusion (47.01)
Mme MAGNIÉ Marie-Noëlle	Physiologie (44.02)
Mme MUSSO-LASSALLE Sandra	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M. NAÏMI Mourad	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
M.PHILIP Patrick	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme POMARES Christelle	Parasitologie et mycologie (45.02)
Mlle PULCINI Céline	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.ROUX Christian	Rhumatologie (50.01)
M.TESTA Jean	Épidémiologie, Économie de la Santé, Prévention (46.01)
M.TOULON Pierre	Hématologie et Transfusion (47.01)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M. DIOMANDE Mohenou Isidore	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M.HOFLIGER Philippe	Médecine Générale
M.MAKRIS Démosthènes	Pneumologie
M. PITTET Jean-François	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
Mme POURRAT Isabelle	Médecine Générale

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Mme CHATTI Kaouthar	Biophysique et Médecine Nucléaire
M. GARDON Gilles	Médecine Générale
Mme MONNIER Brigitte	Médecine Générale
M. PAPA Michel	Médecine Générale

PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

M.BERTRAND François	Médecine Interne
M.BROCKER Patrice	Médecine Interne Option Gériatrie
M.CHEVALLIER Daniel	Urologie
Mme FOURNIER-MEHOUAS Manuella	Médecine Physique et Réadaptation
M.QUARANTA Jean-François	Santé Publique

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury

À Monsieur le Professeur Gérald QUATREHOMME

Merci de m'avoir fait l'honneur de présider ce jury.

À Monsieur le Professeur Jean Baptiste SAUTRON

Merci d'accepter de juger ce travail.

À Monsieur le Professeur Pascal STACCINI

Merci de m'avoir indiqué la meilleure méthode pour traiter ce sujet, de m'avoir mise en contact avec le Docteur Bernard Stefani. Merci d'accepter de juger cette thèse.

À Monsieur le Docteur Bernard STEFANI

Merci de toute votre aide dans la conception de ce projet et d'avoir d'accepté de participer à ce jury.

À Monsieur le Docteur Patrick JAMBOU

Merci d'avoir accepté de diriger cette thèse. Merci pour toutes ces relectures, pour votre disponibilité, votre passion et vos connaissances sur ce sujet... en espérant que ces formations perdurent.

Aux médecins m'ayant fait partager leur expérience : De Bordeaux à Fréjus, puis Nice, et particulièrement à tous les médecins de l'hôpital de Cimiez

A ma famille :

A mes parents, qui me soutiennent et m'encouragent dans tous mes projets.

A mes sœurs, Eva, Margaux, Aurore qui m'aident toujours dans toutes circonstances (la réalisation de la thèse comprise)...

A Astrid et James,

A ma tante Mimi,

A ma Grand-mère et mes grands-parents disparus

A Fred.

A mes amis :

Rencontrés en médecine : Liloulina, Maïaita, Asquel, Etienne, ...

De toujours : Isolde, Marie, Max, Vivien, JP...

Et les nouveaux qui deviennent anciens : Leda, Anne Ju, Laeti, Romain, Mahme, Clément, Val...

Aux médecins ayant participé à ces formations

TABLE DES MATIERES

TABLE DES MATIERES	7
1. INTRODUCTION	11
2. GENERALITES	14
2.1.Un peu d’histoire (12) :	14
2.2.L’origine des greffons	14
2.2.1.LE DONNEUR VIVANT	14
2.2.2.LE DONNEUR DECEDE	15
2.2.3.LE DONNEUR DECEDE EN CHAMBRE MORTUAIRE.....	Erreur ! Signet non défini.
2.3.Cadre juridique et réglementaire du prélèvement d’organes et de tissus	17
2.3.1.LOI DU « CONSENTEMENT PRESUME » ET LOIS DE BIOETHIQUES	17
2.3.2.L’AGENCE DE LA BIOMEDECINE : SES MISSIONS.....	17
2.3.3.LE PLAN NATIONAL « GREFFE » 2012-2016	18
2.4.Quelques chiffres sur le don d’organes (2).....	19
3. METHODE	20
3.1.Cadre de l’étude.....	20
3.2.L’étude pilote	22
3.3.L’étude princeps (répondant aux critères de DPC)	23
3.3.1.LA CONCEPTION DU PROGRAMME	23
3.3.2.MOYEN DE DIFFUSION ET RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS	24
3.4.Plan d’analyse statistique.....	24
4. RESULTATS	26
4.1.Etude pilote	26
4.1.1.POPULATION DE L’ECHANTILLON.....	26
4.1.2.REPONSES AU QUESTIONNAIRE PRE FORMATION	26
4.1.2.1. Connaissances sur le don d’organes	26
4.1.2.2. Concernant leur implication personnelle	27
4.1.3.REPONSES AU QUESTIONNAIRE POST FORMATION	28
4.1.3.1. Accessibilité au site internet	28
4.1.3.2. Mise à disposition de documents d’informations.....	28
4.1.3.3. Initiation d’une discussion sur le don d’organes	28

4.1.3.4.	Manière d'initier la discussion.....	28
4.1.3.5.	Motivation des participants	29
4.2.	Etude princeps (répondant aux critères de DPC)	29
4.2.1.	<i>RESULTATS DU QUESTIONNAIRE PRE FORMATION.</i>	<i>30</i>
4.2.1.1.	Caractéristiques de l'échantillon	30
4.2.1.2.	Connaissances sur le don d'organes et de tissus.....	32
4.2.1.3.	Concernant leur implication personnelle.....	36
4.2.2.	<i>RESULTATS POST FORMATION.....</i>	<i>38</i>
4.2.2.1.	Accessibilité au site internet :.....	38
4.2.2.2.	Mise à disposition de documents sur le don d'organes et de tissus	38
4.2.2.3.	Initiation d'une discussion sur le don et la greffe	38
4.2.2.4.	Manière d'initier le sujet	38
4.2.2.5.	Motivation des participants	39
5.	DISCUSSION	40
5.1.	Intérêt de l'étude et de ses résultats.....	40
5.1.1.	<i>LES PRINCIPAUX RESULTATS DE L'ETUDE.....</i>	<i>40</i>
5.1.2.	<i>CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION ETUDIEE.....</i>	<i>40</i>
5.1.3.	<i>L'EVALUATION DES CONNAISSANCES DES MEDECINS GENERALISTES.....</i>	<i>41</i>
5.1.4.	<i>L'IMPLICATION DES MEDECINS GENERALISTES</i>	<i>44</i>
5.1.5.	<i>LA PERTINENCE DES INDICATEURS CHOISIS POUR NOTRE ETUDE.....</i>	<i>45</i>
5.2.	Forces et faiblesses de notre étude.....	46
5.3	Perspective de notre étude	47
6.	BIBLIOGRAPHIE	51
Annexe 1 :	Donneurs « prélevables »	56
Annexe 2 :	Loi de bioéthique	56
Annexe 3	Questionnaire pré formation	70
Annexe 4 :	Questionnaire post formation	75
Annexe 5 :	Présentation du programme DPC	76
Annexe 6 :	Evolution des indicateurs (étude pilote)	83
Annexe 7 :	Evolution des indicateurs (étude princeps)	84
Annexe 8 :	Avis n° 115 du CCNE.....	85
Annexe 9 :	Position des religions	86
Annexe 10 :	La roue de Deming	87
RESUME		88

TABLE DES ILLUSTRATIONS**89****SERMENT D'HIPPOCRATE**

LISTE DES ABREVIATIONS

ABM : Agence de la Biomédecine

DDAC : Donneur Décédé après Arrêt Circulatoire

DDME : Donneur Décédé en Mort Encéphalique

DPC : Développement Professionnel Continu

HAS : Haute autorité de Santé

MG : Médecin Généraliste

NICE : National Institut for Health and Clinical Experience

STICS : Sciences et Techniques de l'Information dans la Communication de la Santé

RNR : Registre National des refus

1. INTRODUCTION

Promouvoir le don d'organes et/ou de tissus à but thérapeutique revient à promouvoir la vie : n'est-ce pas le but ultime du médecin généraliste ?

Le don d'organes après sa mort est un geste de solidarité entre les êtres humains. Or chaque année, plusieurs centaines de patients en attente de greffe décèdent faute d'avoir pu obtenir un greffon à temps. Ces greffons existent pourtant potentiellement, mais les mentalités (aussi bien des professionnels de santé que du grand public) et les organisations ne favorisent pas toujours l'acceptation du don. La question du don d'organes est donc devenue un impératif majeur de santé publique.

La greffe d'organes et/ou de tissus est devenue aujourd'hui l'un des meilleurs traitements, et parfois le seul efficace, dans de nombreuses maladies. Par l'amélioration du taux de survie et la qualité de vie qu'elle procure, elle est une solution thérapeutique inégalable.

De plus, son bénéfice est également économique. A titre d'exemple, chaque greffe de rein fait économiser 60 000 euros par an à la collectivité (1).

En 2012, 17 627 personnes étaient en attente de greffe d'organes en France. Ce nombre ne cesse d'augmenter alors que le nombre de greffons disponibles ne suffit pas à couvrir les besoins (seulement 5 123 greffes réalisées en 2013). Il en résulte 559 décès faute de greffons (2). Cette pénurie s'explique notamment par :

- le vieillissement de la population, conduisant à une augmentation des indications de greffe,
- Un nombre encore trop limité de greffes (rénales) réalisées à partir de donneurs vivants,
- la rareté du nombre de donneurs potentiels décédés,
- la persistance d'un taux d'opposition élevé au prélèvement d'organes sur donneur décédé (30 à 34 % depuis plus de dix ans), lié en particulier à l'absence de positionnement du défunt, du temps de son vivant, vis-à-vis du don d'organes post mortem, renvoyant à la question de sa propre mort (3).

La loi française prévoit que toute personne décédée est un donneur potentiel d'organes (loi du consentement présumé n° 76-1181 du 22 décembre 1976), sauf si celle-ci a exprimé son refus du temps de son vivant (par l'inscription sur le Registre National des Refus (RNR)). En cas de non-inscription sur ce registre, ce sont les proches qui sont censés être dépositaires de sa volonté. (4)

Dans toutes les enquêtes menées en France depuis des années, 85 % de la population serait favorable au don. En pratique, seuls 41 % en auraient parlé à leurs proches (5) (6). Ceux-ci ne connaissant pas la position du défunt, et devant le caractère brutal et dramatique de la situation, préfèrent alléguer une opposition, au nom du défunt, par souci de protection de sa dépouille (d'après Claire Boileau, anthropologue au CNRS) (7). Il en résulte 34 % d'opposition en France (16 % en Espagne). En réalité, en regardant le pourcentage exact d'opposition exprimé par le défunt lui-même, il ne serait que de 14 % (annexe1).

Pour accroître le nombre de greffons disponibles, il est donc essentiel d'inciter les Français à exprimer leur choix sur le don d'organes du temps de leur vivant et à le partager avec leurs proches. Le slogan 2011 de l'Agence de la biomédecine est explicite : « *Pour sauver des vies, il faut l'avoir dit* ».

Dans le quotidien de ses consultations, le médecin généraliste est un interlocuteur privilégié pour toutes les catégories de population. Il pourrait en effet facilement initier la réflexion du patient sur cette question du don et agir sur le pourcentage de refus par les proches.

Cette thèse a pour but d'évaluer le rôle véritable du médecin généraliste dans la promotion du don d'organes, plusieurs études ayant déjà abordé ce thème.

Une première thèse de doctorat de médecine réalisée en 2005, intitulée « *Le médecin généraliste face au don d'organes* » a montré que le médecin traitant, par son action promotionnelle du don d'organes, pourrait éventuellement être le dépositaire de la volonté des patients (8). Existe-t-il réellement une évolution depuis 2005 ?

Une étude réalisée en septembre 2006 auprès de jeunes de 16 à 25 ans montre qu'ils considèrent spontanément le médecin traitant comme un interlocuteur de confiance pour obtenir des informations et des réponses à leurs questions (63 % des 16-25 ans estiment facile de parler du don d'organes et de la greffe avec son médecin. 94 % d'entre eux considèrent leur médecin comme un interlocuteur important, capable de leur délivrer une information utile pour réfléchir et prendre position sur le sujet). (9)

A partir de ce constat, les parlementaires ont donc voté un décret en 2006, demandant que « *tout médecin traitant qui suit un patient âgé de seize à vingt-cinq ans s'assure, à un moment qu'il juge opportun, de sa connaissance de la possibilité du don d'organes à fins de greffe, ainsi que des modalités de consentement à ce don (...). Il répond, le cas échéant, aux demandes d'information complémentaire.* » (Décret n° 2006-1620 du 18 décembre 2006 relatif à l'information par les médecins des personnes âgées de seize à vingt-cinq ans sur les modalités de consentement au don d'organes à fins de greffe et modifiant le code de la santé publique) (10). L'Agence de la Biomédecine a alors intégré sur son site internet une rubrique

permettant aux médecins traitants de s'informer sur les modalités de leur mission et de télécharger des outils d'information pour leurs patients (www.agence-biomédecine.fr, espace « médecin traitant »).

Une autre thèse réalisée en 2011 « Enquête sur le don d'organes menée auprès de 200 patients consultant en médecine générale du XXe arrondissement de Paris » a montré qu'une information brève et ciblée sur le don d'organes délivrée par le médecin généraliste permet de réduire de 48 % à 27 % le pourcentage de patients opposés au principe du don d'organe. Il démontre ainsi le rôle évident du médecin généraliste dans la lutte contre la pénurie d'organes (11). Par ailleurs en juillet 2012, une étude suisse montrait que 76 % du grand public trouverait pertinent que ce soit le médecin généraliste qui leur délivre une information sur le don d'organes (12).

Certes, le manque de temps et d'information des médecins traitants sur le sujet représente un frein important à cette démarche de promotion du don.

Néanmoins, si cet intérêt est démontré, il importe aujourd'hui d'étudier la véritable implication du médecin généraliste vis-à-vis de ce thème, à l'aide du nouvel outil de Développement Professionnel Continu (DPC) préconisé par l'HAS, et d'essayer de répondre à certaines questions :

- 1- Quelle est sa perception vis-à-vis du don d'organes ?
- 2- Quelles sont ses connaissances objectives sur le sujet ?
- 3- Se sent-il impliqué ? Si non, pourquoi ?
- 4- Existe-t-il *en pratique* un rôle du médecin généraliste (MG) dans la promotion du don d'organes et de tissus ?
- 5- Quels moyens mettre en œuvre pour le conforter dans ce rôle ?

2. GENERALITES

2.1. Un peu d'histoire (13) :

Le remplacement d'organes et de tissus a toujours passionné l'homme. Déjà évoqué dans les mythologies gréco-latine et égyptienne (à travers le Minotaure, la Sirène, la Méduse...), en Orient (4e et 3e siècle av. J.-C.), et dans l'ère chrétienne du IVe siècle (greffe d'une jambe au diacre Giustiano par Saint Côme et Saint Damien), ce n'est qu'au début du XXe siècle, grâce à la technique de suture vasculaire mise au point par M. Jabouley et A. Carrel en 1902, que les greffes d'organes sont envisageables.

Dans les années 50, les premières tentatives de greffes rénales sont réalisées en France (Pr Jean Hamburger à Necker en 1952) et aux Etats Unis (Dr Murray, Merrill, Harrison à Denver en 1953). Dans les années 60 démarrent les premières greffes hépatiques (Dr Starzl à Denver en 1962), et cardiaques (Pr Christian Barnard à Cap Town en 1967 et Pr Christian Cabrol à Paris en 1968). Ces greffes sont techniquement réussies, mais se soldent souvent par des rejets. Il faudra attendre les découvertes de Jean Dausset, en 1962, sur le système HLA (Human Leucocyte Antigen), pour établir les règles de compatibilité entre donneur et receveur, et mettre au point des médicaments « anti-rejet » efficaces. L'arrivée de la ciclosporine, découverte dans les années 70 par Jean François Borel, et utilisée en clinique à partir de 1982, marque un tournant décisif dans l'histoire de la greffe.

2.2. L'origine des greffons

2.2.1. LE DONNEUR VIVANT

Le donneur vivant représente en France 13 % des greffes rénales. Il est possible de son vivant de donner un rein, un lobe pulmonaire ou hépatique. Le donneur doit faire partie d'un cercle défini par la loi de bioéthique. Les liens de « sang » initialement indispensables (parents à enfants par exemple) se sont progressivement élargis à des liens affectifs de plus en plus larges au fil des révisions successives de la loi (1994, 2004, 2011). La loi de bioéthique du 7 juillet 2011 permet d'offrir deux nouvelles possibilités :

- L'élargissement du don à toute personne prouvant un lien affectif et étroit et stable avec le receveur depuis au moins deux ans.

- La possibilité, en cas d'incompatibilité entre donneur et receveur, du don croisé entre deux couples de donneurs-receveurs. (14)

Dans tous les cas, le donneur doit exprimer son consentement « libre et éclairé » devant le président du tribunal de grande instance de la juridiction du receveur, qui apprécie la recevabilité de cette demande au regard de la loi. L'autorisation du prélèvement est donnée par un comité d'experts (comité de protection du donneur) comportant 3 médecins, un psychologue et une personne spécialisée en sciences humaines et sociales.

Le don de rein du vivant est en plein essor en France, mais doit être promu compte tenu de ses résultats (meilleure durée de survie du greffon) et de ses possibilités de déploiement, comme l'ont montré les pays de l'Europe du Nord (Pays-Bas 50 % des greffes rénales) et les Etats Unis (15) (16).

2.2.2. LE DONNEUR DECEDE

Même s'il y a qu'une seule façon de mourir, c'est à dire par la destruction du cerveau, on va cependant distinguer trois catégories de donneurs décédés : le donneur en état de mort encéphalique, le donneur décédé après arrêt circulatoire et le donneur en chambre mortuaire.

▪ **Donneur Décédé en Mort Encéphalique (DDME)**

En 1959, les Docteurs Goulon et Mollaret, neurologues de l'école Parisienne décrivent l'état de mort cérébrale, défini à l'époque par « coma dépassé », terme ayant entraîné de multiples confusions... mais ayant incontestablement ouvert les voies du don d'organes. Le diagnostic de la mort est encadré en France par le décret du 02/12/1996 art R671-7-1 (17). Le procès-verbal du constat de la mort doit être établi par deux médecins « thésés », n'appartenant ni à l'équipe effectuant le prélèvement ni à celle effectuant la greffe.

▪ **Donneur décédé après arrêt circulatoire (DDAC)**

Dans le contexte de pénurie d'organes, la question du prélèvement sur donneur décédé après arrêt cardiaque est réactualisée. Cette pratique réintroduite aux Etats Unis dès 1993,

(et utilisé en Espagne depuis 1986) ne sera autorisée en France que le 2 août 2005 par décret en Conseil d'Etat. Ainsi, le décret n° 2005-949 relatif aux conditions de prélèvement des organes, des tissus et des cellules autorise les prélèvements « sur une personne décédée présentant un arrêt cardiaque et respiratoire persistant ». Elle soulève alors de nouvelles questions éthiques.

À Maastricht, en 1995 on différenciera 4 grands groupes de donneurs potentiels après arrêt cardiaque :

- **Catégorie I de Maastricht** : Les personnes qui font un arrêt cardiaque en dehors de tout contexte de prise en charge médicalisée (à domicile, dans la rue, etc.).
- **Catégorie II de Maastricht** : Les personnes qui font un arrêt cardiaque en présence de secours qualifiés, aptes à réaliser un massage cardiaque et à mettre en place une ventilation mécanique efficace, mais dont la réanimation ne permettra pas une récupération hémodynamique.
- **Catégorie III de Maastricht** : Les personnes hospitalisées pour lesquelles une décision d'un arrêt des traitements est prise en raison de leur pronostic.
- **Catégorie IV de Maastricht** : Les personnes décédées en mort encéphalique qui font un arrêt cardiaque irréversible au cours de la prise en charge de réanimation (18).

En France, les prélèvements sur Maastricht I et II sont réalisés depuis 2006, et 15 centres (principalement des CHU) ont à ce jour signé une convention d'activité avec l'Agence de la biomédecine. En 2012, ce type de prélèvements a permis 82 greffes rénales, et 3 hépatiques (5 en 2011). Nice a débuté cette activité le 16 mai 2013, mais n'a pas encore réalisé de prélèvement de ce type (trois tentatives ayant échoué, par identification de contre-indication médicale au prélèvement chez le donneur potentiel). Un protocole national (datant du 04 février 2014), encadré par l'Agence de la Biomédecine, se met actuellement en place sur la catégorie III (19) (16).

▪ **Donneur décédé en chambre mortuaire**

Tout aussi important que le don d'organes, le don de tissus (qui peut être réalisé dans les cas précédents), se fait le plus souvent chez des sujets décédés depuis moins de 24 h, en chambre mortuaire (donneur cadavérique). Il peut s'agir de cornées, de vaisseaux, de peau, de valves cardiaques, etc. En 2012, 4372 cornées ont été attribuées à des services à fin de greffes.

2.3. Cadre juridique et réglementaire du prélèvement d'organes et de tissus en France.

2.3.1. LOI DU « CONSENTEMENT PRESUME » ET LOIS DE BIOETHIQUES

La loi du 22 décembre 1976, dite Loi Caillavet, est le premier cadre législatif français à introduire la notion de consentement présumé. Henri Caillavet disait : *« Je postulais la fraternité en proposant la présomption de don. Plutôt, en effet, que d'être contraint à solliciter, avec des résultats aléatoires, l'autorisation d'un ou des membres de la famille de prélever un organe en vue d'une greffe, je demandais que, sauf refus explicite du défunt, le prélèvement sollicité par le docteur fût de droit. Pour moi, cette procédure, cette novation juridique devait exprimer le sentiment d'altruisme qui reste lové dans le cœur des hommes responsables et civilisés. (20) »*

En France, au début des années 90, la confiance de la population française dans l'organisation sanitaire diminue à la suite de l'affaire du sang contaminé. Le nombre de donneurs chute. Le gouvernement décide alors d'encadrer le prélèvement d'organes et les greffes, et promulgue les premières lois de bioéthique (au nombre de 3) en 1994. Celles-ci vont énoncer **quatre grands principes éthiques** :

- La notion de consentement
- la gratuité du don
- l'anonymat du donneur
- l'interdiction de publicité en faveur d'une personne ou d'un organisme déterminé.

Ces lois seront révisées en 2004 puis en 2011 (21). On retrouve dans l'annexe 2, ces principaux principes de bioéthique concernant le prélèvement et la greffe.

2.3.2. L'AGENCE DE LA BIOMEDECINE : SES MISSIONS

Initialement encadrée par *France Transplant* (association loi 1901, créée en 1969 par le Pr Dausset), puis par l'Etablissement français des Greffes en 1994, l'activité de prélèvement et de greffes de tous les produits issus du corps humain (hormis le sang) est aujourd'hui sous le contrôle (depuis 2005) de l'Agence de la biomédecine. Ses principales missions, dans le domaine du prélèvement et de la greffe, sont :

- la gestion de la liste nationale des personnes en attente de greffe d'organes, ainsi que celle du Registre National des Refus de prélèvement (RNR),
- l'élaboration des règles de répartition des organes, et la régulation (H 24) des prélèvements d'organes, la répartition et l'attribution des greffons,
- le développement et l'encadrement des prélèvements d'organes sur donneur vivant,
- l'information et la promotion du don, du prélèvement et de la greffe d'organes, de tissus et de cellules, auprès des professionnels de santé et du grand public (22).

2.3.3. LE PLAN NATIONAL « GREFFE » 2012-2016

En 2000, le premier Plan « Greffe » est lancé. Il sera renouvelé officiellement par la ministre de la Santé le 7 mars 2012 (23).

« Pour les patients en attente de greffe dont le nombre ne fait qu'augmenter, engager une politique de santé publique déterminée pour développer la greffe est une nécessité absolue. »

Ce plan greffe comprend toute une série de mesures concourant à quatre objectifs ciblés :

- Augmenter le nombre de greffes d'organes et de tissus réalisées à partir de donneurs décédés.
- Développer la greffe rénale réalisée à partir de donneurs vivants.
- Augmenter le nombre de greffes de cellules souches hématopoïétiques.
- Améliorer le suivi à long terme des patients greffés et des donneurs vivants prélevés.

En complément, deux objectifs élargissent la portée de la stratégie de développement de la greffe :

- Mieux connaître, en amont de la greffe, les causes de la maladie et sa progression.
- Promouvoir la recherche.

Ce plan global souhaite agir sur toutes les étapes clés du processus qui mène du recensement de donneurs potentiels au prélèvement d'organes et de tissus et à l'attribution des greffons. Parmi ces étapes, figure la baisse de l'opposition au prélèvement exprimée lors de l'entretien avec les proches au moment du décès. Cela passe par la formation des professionnels de santé à cet entretien difficile et la communication auprès du grand public pour inciter chacun à prendre position sur le don de ses organes et tissus.

Le médecin traitant a un rôle dans cette communication du don d'organes et de tissus à ses patients.

2.4. Quelques chiffres sur le don d'organes (2)

Concernant les donneurs, 3 301 sujets ont été déclarés en état de mort encéphalique (DDME) à l'Agence de la biomédecine (ou donneurs recensés) en 2012. Les pourcentages de décès liés aux causes vasculaires (56,8 %), aux traumatismes (23,5 %) ou aux anoxies (15,2 %) sont identiques à ceux de l'année précédente.

Sur ces 3 301 sujets, seuls 1589 (48,1 % des donneurs recensés) ont effectivement été prélevés. La moyenne d'âge des donneurs prélevés était de 54,5 ans (contre 53,6 ans en 2011) et ne cesse d'augmenter.

Parmi les causes de non-prélèvement, l'opposition au don représente 34 % des sujets recensés, soit 1123 personnes (avec de grandes disparités régionales d'une année à l'autre : 21,8 % en Bourgogne à 51,4 % en Picardie). Comment expliquer ce taux de 34 % d'opposition, alors qu'il ne devrait être que de 15 à 17 % ? (16 % en Espagne), permettant ainsi la réalisation de 1500 greffes de plus par an !

Comme déjà signalé dans l'introduction, **ce taux de refus de 34 %** n'est l'expression de la volonté du défunt que dans un tiers des cas, les deux autres tiers résultant de la méconnaissance, de la part des proches, de la volonté du défunt (annexe 1).

Inciter tout citoyen à réfléchir au sujet, se construire une opinion, et l'exprimer clairement dans un moment serein à ses proches, plutôt que les laisser dans l'incertitude (ils seront interrogés dans une atmosphère de tragédie et de douleur), devient un impératif de santé publique.

Le rôle du médecin généraliste prend alors toute sa dimension pour aider ses patients à se positionner et à s'exprimer de leur vivant.

Pour ce faire, la mise en place d'une formation adaptée est apparue comme indispensable.

3. METHODE

3.1. Cadre de l'étude

Il s'agit d'une étude descriptive observationnelle, sans randomisation (volontariat des médecins généralistes inscrits), utilisant des données prospectives. Elle s'est appuyée sur une évaluation de pratiques, à travers le suivi d'indicateurs, dans le cadre d'une démarche de Développement Professionnel Continu (DPC).

Le concept de DPC fait son apparition dans l'article L.4133-1 du code de santé publique (loi HPST 29/12/2009), ayant pour objectifs *« l'évaluation des pratiques professionnelles, le perfectionnement des connaissances, l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que la prise en compte des priorités de santé publique et de maîtrise médicalisée des dépenses de santé »* (24).

A ce titre, promouvoir et réaliser des prélèvements d'organes et de tissus à but thérapeutique est un impératif de santé publique répondant à des impératifs médicaux, éthiques et de coût/efficacité. Par conséquent ce thème répond parfaitement aux objectifs du DPC.

Notre méthode s'est appuyée sur trois phases successives :

- 1- **Une phase d'observation** des pratiques actuelles d'un panel de MG, par le recueil de données à travers un questionnaire de 32 questions (Annexe 3). Celui-ci a été élaboré en s'inspirant de questionnaires réalisés lors d'enquêtes antérieures de l'Agence de la biomédecine sur le personnel hospitalier. Il est constitué de trois parties, explorant :
 - a) les caractéristiques des participants,
 - b) leurs connaissances sur le don d'organes et le prélèvement (épidémiologiques, scientifiques)
 - c) leur implication personnelle sur ce thème.
- 2- **Une phase d'analyse** partagée des pratiques, et de mise à niveau des connaissances, lors d'une séance de formation réalisée par un expert (Docteur Patrick Jambou, médecin coordonnateur des prélèvements du CHU de Nice).
- 3- **Une phase de renforcement des compétences a posteriori**, avec évaluation des modifications éventuelles de pratiques.

Le schéma suivant résume la démarche réflexive adoptée par le DPC :

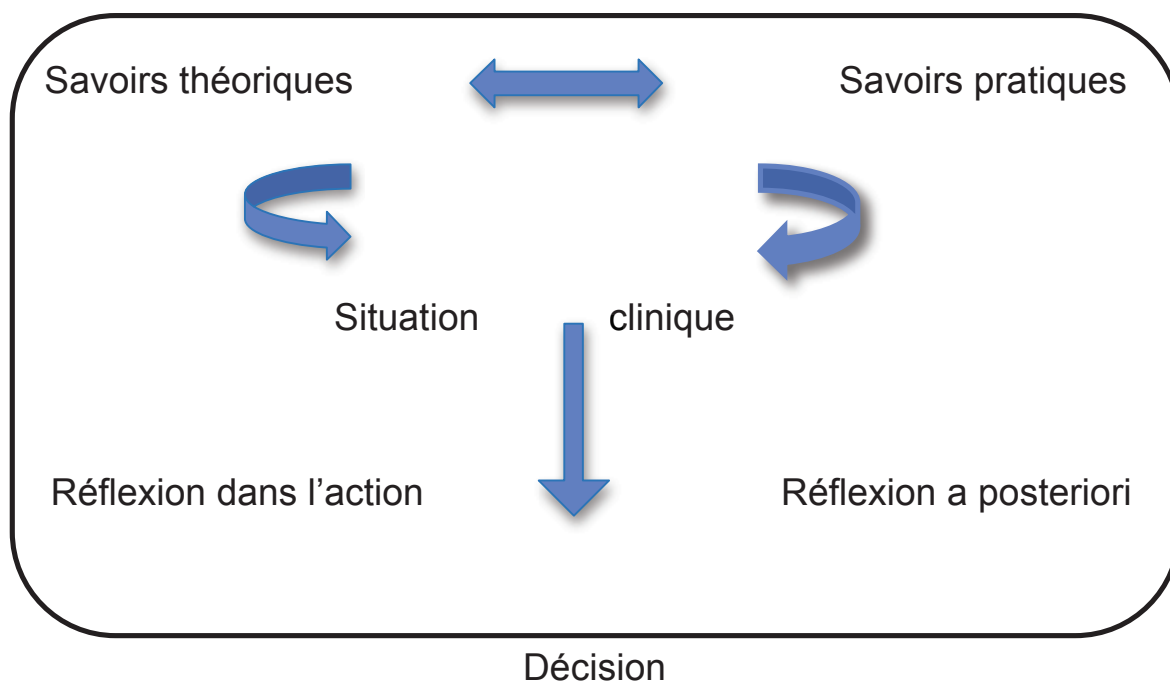


Fig 1 : La démarche réflexive

La comparaison des pratiques et de l'utilisation des recommandations entre médecins de la même spécialité dans une démarche d'« Evidence Based Medicine » est une méthode efficace de DPC. Elle permet d'analyser la décision en fonction des données actuelles de la science, du contexte clinique et du comportement du patient (25).

Nous avons alors réalisé :

- **une première étude pilote (auprès d'un panel de 15 MG)** pour vérifier la pertinence de l'enquête envisagée. L'hypothèse de travail était de confirmer le déficit de connaissances du MG sur le don et le prélèvement d'organes et de tissus, et sur son rôle dans sa promotion.

L'objectif secondaire était de montrer qu'une méthode de formation adaptée aux impératifs organisationnels des médecins généralistes permettrait de les aider à modifier leurs pratiques.

- **Une deuxième étude, réalisée selon la méthode de DPC**, conduite par un organisme entièrement indépendant : « FMC action PACA », agréée par l'Organisme Gestionnaire de DPC (OGDPC).

L'objectif principal était alors de montrer que la mise en place d'un tel outil permettrait au médecin généraliste de s'approprier son rôle dans la promotion

du don d'organes, tel que préconisé par la loi.

Pour ce faire, le critère de jugement principal était une modification des pratiques évaluée sur le suivi d'indicateurs préalablement choisis (l'ensemble des indicateurs devait significativement avoir évolué pour admettre une amélioration de pratiques).

Ces indicateurs devaient répondre aux objectifs énoncés par l'HAS et aux critères de *simplicité / faisabilité, validité / pertinence, fiabilité / reproductibilité, compréhensible / acceptable*. (26).

Les indicateurs ainsi choisis étaient :

- ✓ La connaissance et l'utilisation du site internet de l'Agence de la biomédecine.
- ✓ L'aptitude à diffuser de l'information sur le thème (notamment par l'installation de documents d'information dans le cabinet)
- ✓ L'aptitude à initier une discussion sur le sujet du don d'organes avec leur patient
- ✓ La méthode utilisée pour initier cette discussion avec le patient

3.2. L'étude pilote

Une première formation a été initiée à la demande du Docteur Jean Baretge (trésorier de la FMC Méditerranée), qui avait assisté à une présentation sur le thème du don d'organes lors d'une soirée dédiée aux médecins réservistes de l'Armée.

Un questionnaire (envoyé par e-mail) avait été rempli par l'ensemble des participants avant la formation (Annexe 4)

La formation s'est déroulée le 15 mai 2013 lors d'une soirée de 20 h 30 à 0 h 30.

Le projet de notre étude ayant été exposé aux participants, l'information a ensuite portée sur :

- l'intérêt thérapeutique de la greffe d'organes et/ou de tissus
- la définition de l'état de mort encéphalique
- les résultats d'activité de prélèvements d'organes en France et sur la région.
- Le déroulement d'un prélèvement d'organes

Trois mois après, un questionnaire d'évaluation, par entretien téléphonique, leur a été administré (Annexe 5).

3.3. L'étude princeps (répondant aux critères de DPC)

3.3.1. LA CONCEPTION DU PROGRAMME

Le DPC a été conçu et réalisé sous l'égide de FMC Action (Docteur Bernard Stefani), organisme agréé par l'OGDPC. La conception initiale des programmes de DPC par FMC Action avait été réalisée en février 2012, sur un format présentiel (annexe 5). Devant l'apparition de nouvelles techniques de visioconférence, mises à disposition par le département des Sciences et Techniques de l'Information et de la Communication en Santé de la faculté de médecine (STICS - Professeur Pascal Staccini) : <http://connect.unice.fr/dpcpaca>, les programmes sont finalement devenus « présentiels à distance » à partir de décembre 2013, sur des créneaux horaires de 20 h 30 à 23 h.

La première phase de notre programme « Don d'organes » se déroulait trois à cinq jours avant la formation. Les participants étaient soumis à un questionnaire d'évaluation initiale par entretien téléphonique d'une durée de 20 à 30 minutes. Les réponses exactes à ce questionnaire leur étaient ensuite systématiquement données à la fin de l'entretien, avec complément d'informations si nécessaire.

La deuxième phase du programme, en visioconférence comportait :

1/ un rappel des impératifs du programme en trois phases (Docteur Bernard Stefani).
 2/ une synthèse des réponses des participants au questionnaire, à l'aide d'un support visuel, leur présentant leur niveau actuel de connaissances initiales (Virginie Perriquet).
 3/ un exposé pédagogique par l'expert (Docteur Patrick Jambou) avec support visuel leur présentant :

- Les objectifs de la présentation.
- L'intérêt de la greffe d'organes et de tissus
- Les différents types de donneurs : vivants, décédés (en mort encéphalique ou après arrêt circulatoire), cadavériques
- L'encadrement juridique et réglementaire du prélèvement et de la greffe
- Les principales causes de refus au don d'organes (psychosociologiques, affectives, culturelles, religieuses).

L'exposé est disponible aux lecteurs, à l'adresse internet suivante :

<http://www.dusirnice.fr/fmc/dpcdonorg2PJA.ppt>

4/ un débat final avec réponse aux questions.

La troisième phase du programme a consisté à interroger par téléphone les participants sur l'évolution de leurs pratiques, deux à trois mois après la formation.

3.3.2. MOYEN DE DIFFUSION ET RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS

La publicité de la formation a été faite par le secrétariat de FMC Action PACA par l'envoi d'e-mails aux adresses d'une base de données de médecins généralistes. Une première campagne de diffusion a été réalisée au début du mois de mai 2013 pour une session le 31/05/2013 (envoi de 18 000 emails). Malheureusement devant un faible nombre de participants inscrits, la session a été annulée.

Finalement, deux campagnes de diffusion ont été efficaces : une première au mois de décembre (envoi de 1562 emails sur la région PACA), ayant permis de recruter 7 participants, puis une relance au mois de janvier, cette fois au niveau national (soit 27 146 mails). De plus, une campagne papier a été lancée essentiellement sur les DOM-TOM (2149 courriers), la région PACA (4120 courriers), et la Corse (381 courriers).

L'e-mail proposait la formation avec possibilité d'inscription à une des quatre sessions indiquée sur le site internet de FMC action PACA. La formation ne pouvait avoir lieu qu'avec un minimum de six personnes inscrites, et le nombre de participants par session ne pouvait dépasser huit personnes. Il n'y a eu aucune annulation des dates prévues.

Le critères d'inscription était le fait d'être médecin généraliste thésé.

Nous avons alors pu inclure :

- Un premier groupe de sept personnes le 18 décembre 2014.
- Un deuxième groupe de huit personnes le 15 janvier 2014.
- Un troisième groupe de six personnes le 16 janvier 2014.
- Un quatrième groupe de six personnes le 23 janvier 2014.

3.4. Plan d'analyse statistique

Nous souhaitons démontrer :

- un manque de connaissance des MG sur le don d'organes.
- le souhait d'implication des médecins généralistes à promouvoir le don d'organes et de tissus auprès du grand public.
- une modification de leurs pratiques après la formation (différence significative entre les indicateurs choisis), et ce quelques soient leurs caractéristiques individuelles (lieu

d'exercice, patientèle...).

Les données ont été recueillies à l'aide d'un formulaire (Google Drive®), puis reformatées sur un fichier EXCEL.

S'agissant de variables qualitatives, avec le plus souvent des petits nombres (inférieur à 5), nous avons utilisé le test exact de FISHER, pour comparer des pourcentages, grâce à un logiciel libre de calcul statistique disponible sur internet (BiostaTGV, Institut Pierre Louis UMR S 1136 Inserm – UPMC). La significativité a été retenue pour une valeur de $p < 0,05$ (27).

4. RESULTATS

4.1. Etude pilote

4.1.1. POPULATION DE L'ECHANTILLON

La soirée FMC Méditerranée avait permis de récupérer 15 questionnaires pré formation (sur 20 participants présents). On retrouvait une majorité d'hommes (73 %), entre 55 et 65 ans (80 %), exerçant en cabinet urbain (93 %) et ayant une patientèle adulte entre 25 et 60 ans (87 %). Sur ces 15 médecins interrogés : 87 % suivaient un patient ayant reçu une greffe, et la moitié (53 %) un patient en attente de greffe.

81 % d'entre eux étaient favorable au don d'organes, mais seuls 40 % avaient parlé de leur position à leur entourage, et aucun d'entre eux n'était porteur d'une carte de donneur. L'un d'entre eux (7 %) était sans opinion.

4.1.2. REPONSES AU QUESTIONNAIRE PRE FORMATION

Connaissances sur le don d'organes :

a) concernant les données épidémiologiques

- *Sur l'opinion publique :*

87 % des médecins interrogés pensaient que moins de 80 % des Français étaient favorables au don (60 % d'entre eux pensaient que c'était moins de 50 %). Aucun médecin n'a donné la bonne réponse.

- *Sur les besoins :*

40 % d'entre eux ne savaient pas combien de personnes étaient inscrites sur une liste d'attente de greffe, aucun d'entre eux n'ayant coché la bonne réponse. 40 % ignoraient également le nombre de greffes réalisées par an en France, et seule une personne a coché la bonne réponse.

- Concernant *les donneurs vivants* : on retrouve 47 % de bonnes réponses.

- Au sujet de *l'opposition au don* : seuls 27 % des médecins connaissaient le taux d'opposition (> 30 %) en France.

b) concernant le cadre législatif :

79 % des participants connaissaient, dans les grandes lignes le décret de 2006 relatif à l'information par le médecin traitant des jeunes de 16 à 25 ans sur le don d'organes, mais seule une personne (soit 7 %) admettait l'appliquer parfois.

Cependant, 67 % des médecins interrogés pensaient que ce décret était applicable. Pour ceux qui le jugeaient inapplicable, les raisons principales invoquées étaient le manque de connaissance sur le sujet (67 %) et le manque de temps (33 %). Un seul médecin pensait qu'il était difficile d'aborder le sujet de la mort à cet âge-là.

Concernant « le consentement présumé », aucune personne n'avait validé les bonnes réponses.

c) Sur les connaissances médicales :

La moitié des médecins interrogés (53 %) pourrait expliquer « l'état de mort encéphalique ». Néanmoins aucun d'entre eux n'avait donné les trois bonnes réponses concernant les critères diagnostiques de mort encéphalique. La moitié (53 %) ne pensait pas que le patient soit déclaré décédé lorsque la mort encéphalique était confirmée.

Quant au Registre National des Refus (RNR) et au site internet de l'Agence de la biomédecine dédié aux « médecins traitants », ils étaient inconnus par 93 % des médecins interrogés.

Concernant leur implication personnelle :

Seuls 13 % avaient des affiches sur le don d'organes dans leur cabinet et 20 % des brochures. 40 % ignoraient d'ailleurs comment se procurer ces documents.

40 % d'entre eux n'avaient jamais abordé le sujet du don d'organes à fin de greffe avec leur patient. 40 % l'avaient fait par l'intermédiaire d'une affiche (exposée dans la salle d'attente). 20 % à la seule initiative du patient ; seul un médecin (7 %) l'avait fait de sa propre initiative.

Cependant, 73 % étaient prêts à s'investir dans la promotion du don d'organes et la moitié (53 %) pensait pouvoir être à l'avenir un acteur potentiel dans la lutte contre la pénurie d'organes, 40 % estimant toutefois manquer d'information pour s'impliquer.

4.1.3. REPONSES AU QUESTIONNAIRE POST FORMATION

Deux à trois mois après la formation, un nouvel entretien téléphonique a permis de remplir un questionnaire destiné à évaluer l'évolution de leurs pratiques. Toutefois, en période estivale et de congés, seuls 13 médecins généralistes ont pu être contactés.

Accessibilité au site internet :

31 % d'entre eux s'étaient connectés sur le site internet de l'Agence de la biomédecine (vs 7 %) soit une différence significative ($p < 0,001$).

Mise à disposition de documents sur le don d'organes et de tissus :

62 % avaient mis à disposition des documents sur le don d'organes et de tissus dans leur cabinet, et 23 % en avaient commandé (soit 85 %) versus 33 % avant la formation ($p < 0,05$).

Initiation d'une discussion sur le don d'organes :

77 % disaient avoir initié une conversation sur le don d'organes avec un de leur patient (vs 60 %) ($p = 0,14$).

Manière d'initier la discussion.

Douze médecins ont initié la discussion de leur propre initiative (vs 1%) (un l'a fait par un document dans son cabinet) ($p < 0,01$).

Sur ces 10 médecins en ayant parlé, deux l'avaient fait avec 5 à 10 personnes ; quatre à 1 personne, et trois à 2 personnes. Au total, un minimum de 20 personnes ont été informées sur le don d'organes en trois mois.

En annexe 6, on retrouve le résumé de l'évolution des indicateurs en fonction des caractéristiques des MG.

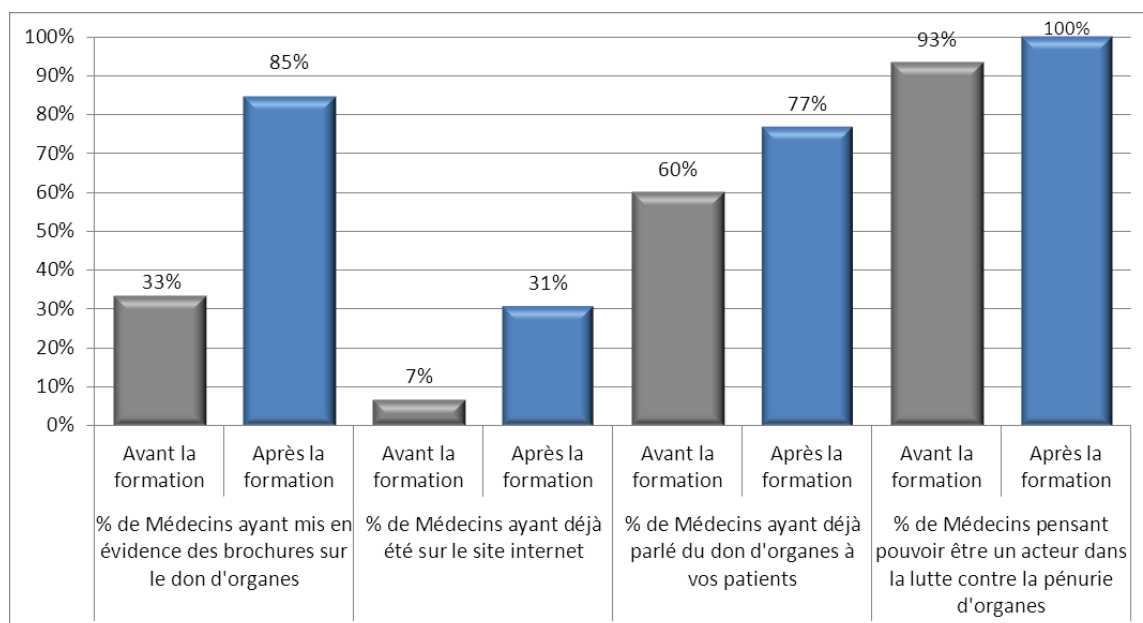


Fig2 : Résumé des réponses aux indicateurs choisis

(Source : questionnaire pré et post formation étude pilote)

Motivation des participants

100 % des médecins pensaient pouvoir jouer un rôle dans la lutte contre la pénurie d'organes et tous avaient trouvé cette formation utile à la pratique du médecin généraliste. Lorsqu'on les interrogeait sur des commentaires éventuels sur la présentation : les mots « très intéressante, instructive » ont été retrouvés systématiquement (13 fois). On retrouve à plusieurs reprises « à renouveler » (6 fois).

4.2. Etude princeps (répondant aux critères de DPC)

Quatre formations ont été effectuées les 18 décembre 2013 (7 participants), 15 janvier (8 participants), 16 janvier (6 participants), et 23 janvier 2014 (6 participants) par l'intermédiaire de FMC action PACA, organisme agréé par l'OGDPC.

Chaque groupe a reçu le même support visuel, la même durée de formation, avec le même expert (Dr Patrick Jambou), et par le même vecteur de vidéoconférence, entre 20 h et 23 h (+/- 10 minutes). Ces formations ayant été réalisées dans les mêmes conditions, l'analyse s'est faite par la mise en commun des résultats aux questionnaires des quatre groupes.

4.2.1. RESULTATS DU QUESTIONNAIRE PRE FORMATION.

Caractéristiques de l'échantillon

On retrouvait 10 femmes (27 %) pour 17 hommes (63 %), toutes les tranches d'âge étant représentées : 11 % entre 25-35 ans, 37 % entre 35-45 ans, 26 % entre 45-55 ans et 26 % entre 55-65 ans. Ces caractéristiques sont représentées dans la pyramide des âges ci-dessous :

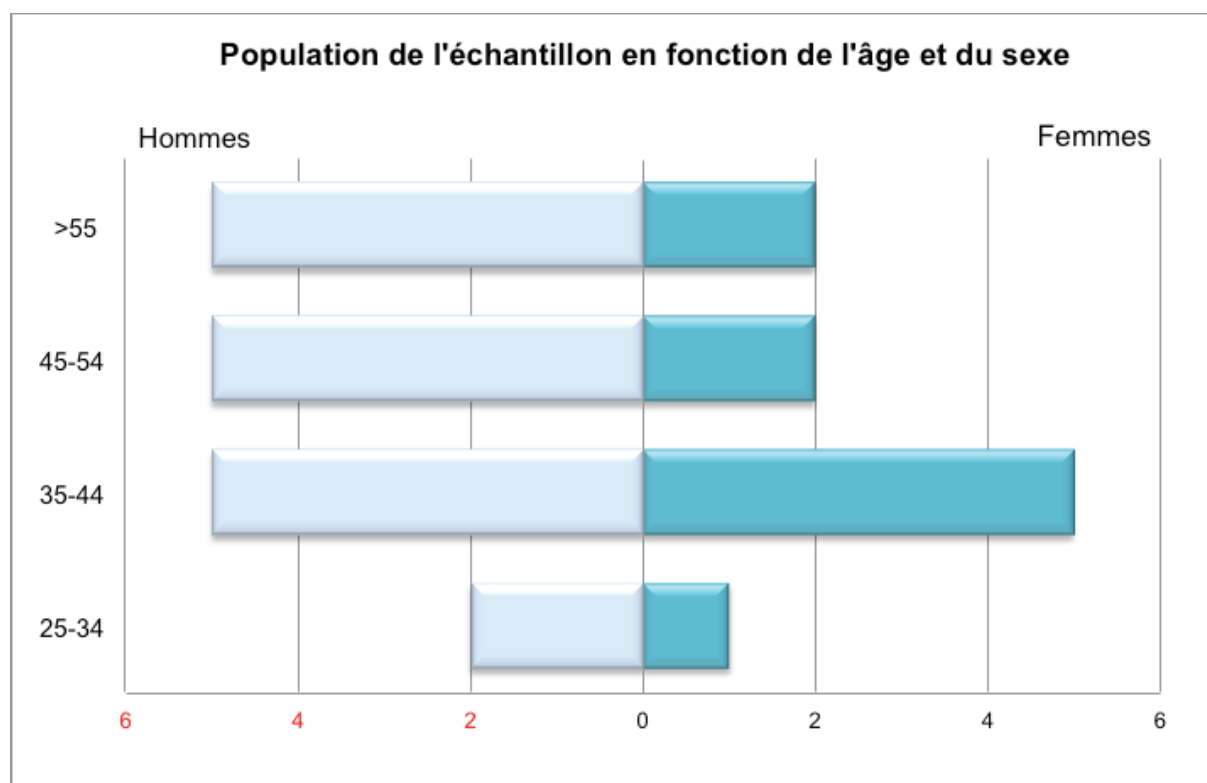


Fig 3 : Population de l'échantillon en fonction de l'âge et du sexe.

(Source : questionnaire préformation étude princeps)

Dans la majorité des cas, les médecins généralistes interrogés avaient une patientèle d'âge varié, 26 % d'entre eux ayant une majorité de patients entre 16-25 ans (tranche décrite par le décret).

- 84 % des médecins participants avaient soit un patient greffé soit un patient en attente de greffe.
- Quatre d'entre eux (15 %) avaient déjà reçu une formation sur le don d'organes.
- Concernant leur position personnelle sur le don d'organes, 23 médecins (soit 85 %) y étaient favorables, dont 78 % avaient déjà parlé de leur position à l'un de leurs proches, et 26 % d'entre eux étaient porteurs d'une carte de donneur.

Deux médecins y étaient opposés et deux sans opinion.

La majorité des participants exerçait dans un cabinet urbain (56 % contre 18 % en rural), dans le Sud Est de la France (n=15), les autres étant répartis selon la carte suivante (à noter un médecin de Guyane).

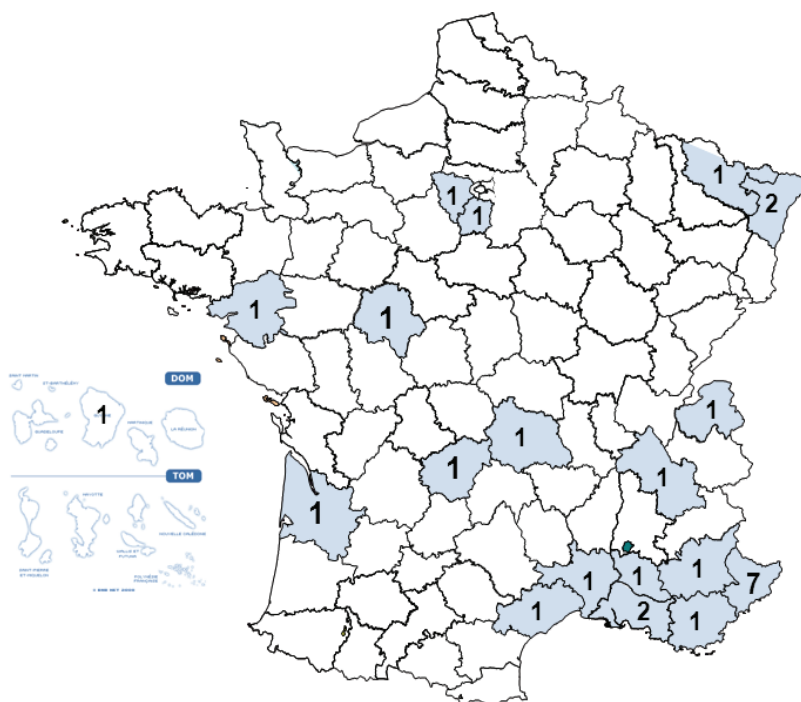


Fig 4 : Répartition géographique des médecins généralistes ayant participé à la formation (par département)

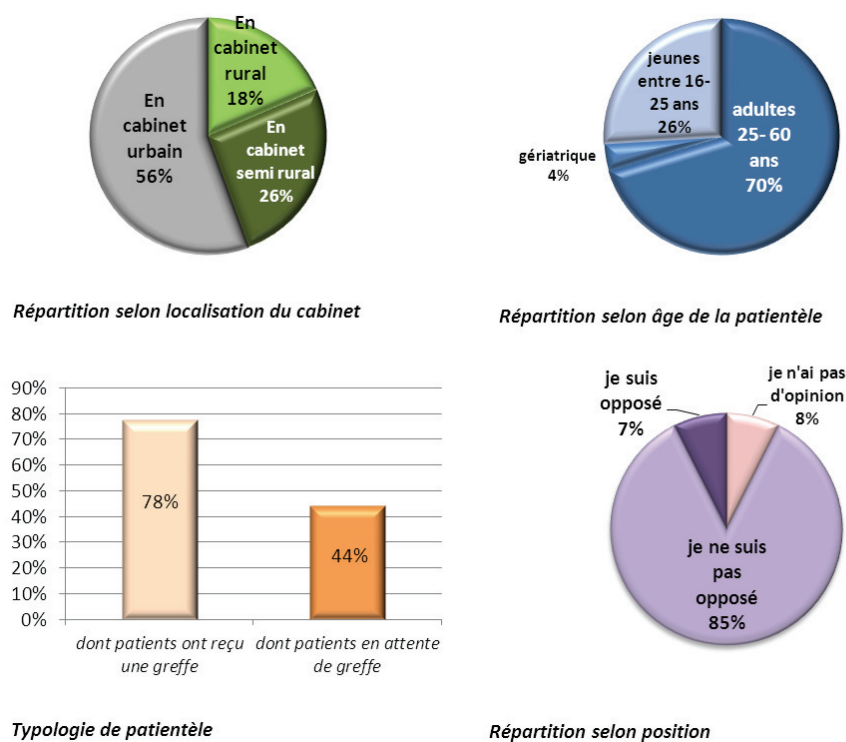


Fig 5 : caractéristiques des médecins participants

(Source : questionnaire préformation étude princeps)

Connaissances sur le don d'organes et de tissus

Les bonnes réponses sont identifiées en vert sur les différents graphiques.

a) Concernant les données épidémiologiques :

- Sur l'opinion publique :

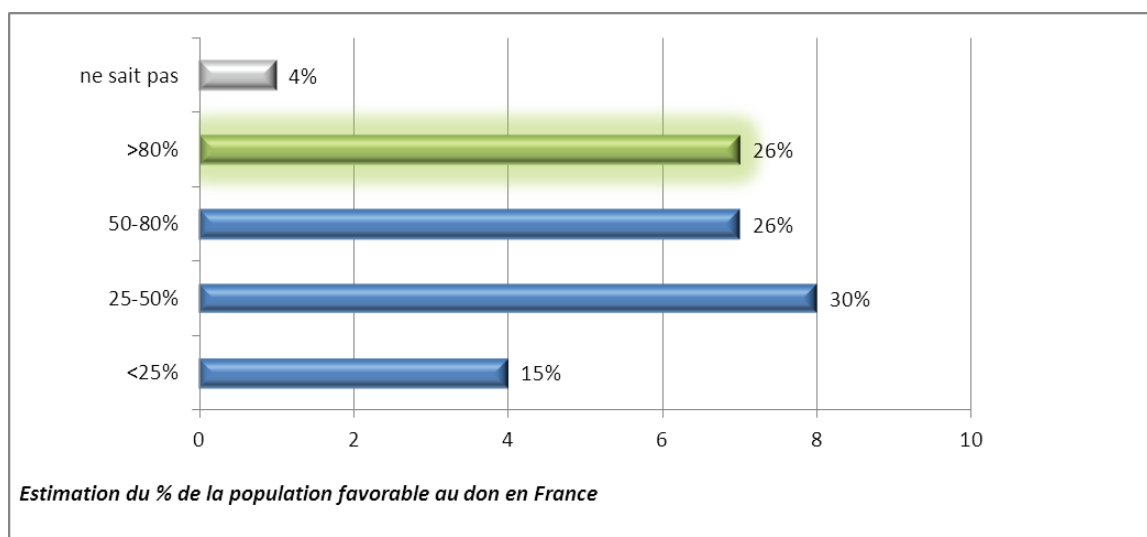


Fig 6 : Estimation par le MG du pourcentage de la population favorable au don d'organes

(Source : questionnaire préformation étude princeps)

Seuls 26 % des médecins interrogés pensent que plus de 80 % des Français sont favorables au don d'organes, et 45 % (30 % + 15 %) d'entre eux pensent que plus de la moitié des Français sont opposés à faire don de leurs organes après leur mort.

- Sur les besoins en greffon :

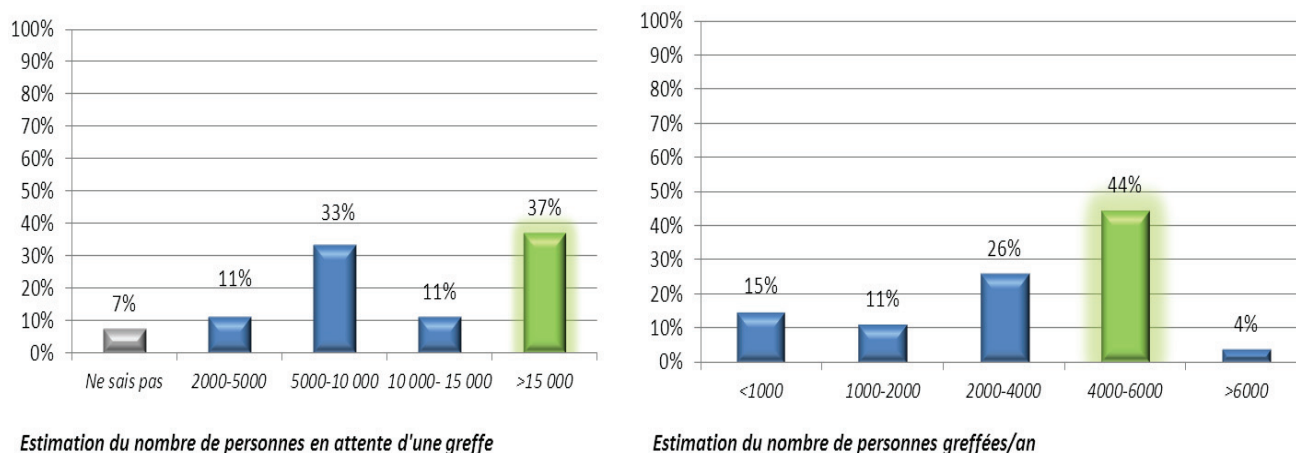


Fig 7 : Pourcentage des réponses des participants concernant la pénurie d'organes

(Source : questionnaire préformation étude princeps)

- Seuls 37% des médecins interrogés évaluent les besoins en greffe comme étant supérieurs à 15 000 patients
- Concernant le pourcentage de greffes réalisées à partir *de donneurs vivants* : 78 % avaient donné la bonne réponse soit environ 10 % des greffés rénaux. (15 % l'estimaient entre 10-25 % des greffés, 4 % >25 %, les autres ne savaient pas).
- *Au sujet des obstacles au don d'organes :*

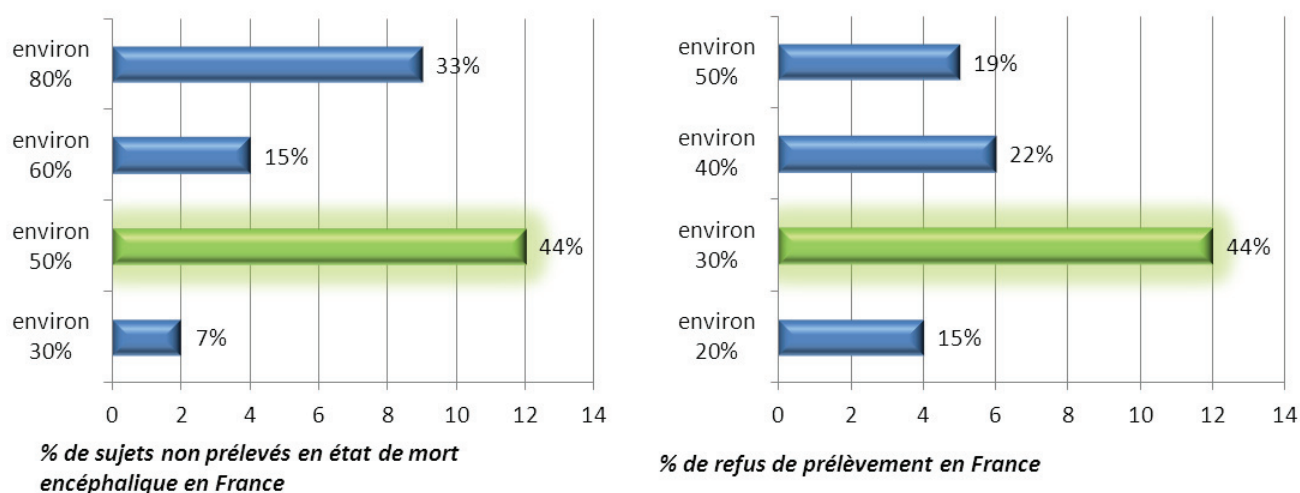


Fig 8 : Estimation, par les médecins, du pourcentage de refus de prélèvement en France

(Source : questionnaire préformation étude princeps)

b) Concernant la législation :

- Sur le décret relatif à l'information des jeunes entre 16 et 25 ans : 37 % des MG le connaissaient dans les grandes lignes, mais 63 % l'ignoraient totalement.

Sur les 37 % qui le connaissaient, la moitié admettait ne jamais l'avoir appliqué.

Le tableau suivant résume les caractéristiques des médecins connaissant ce décret :

	Médecins connaissant le décret	
	Nombre (sur 27)	%
Total général	10	37%
Femme	3	30%
Homme	7	41%
25-35 ans	0	0%
35-45 ans	5	50%
45-55 ans	3	43%
55-65 ans	2	29%
En cabinet rural	2	40%
En cabinet semi rural	2	29%
En cabinet urbain	6	40%
adulte 25- 60 ans	8	42%
gériatrique	1	100%
jeune entre 16-25 ans	1	14%
je n'ai pas d'opinion	1	50%
je ne suis pas opposé	8	35%
je suis opposé	1	50%

Tableau 1 : Connaissance du décret en fonction des caractéristiques de l'échantillon

67 % des MG pensaient toutefois que le décret était applicable. Les raisons pour lesquels il ne serait pas applicable sont répertoriées dans le tableau suivant :

Manque de temps	5
Pas assez de connaissances sur le sujet	2
On voit rarement cette tranche d'âge	3
Il est difficile d'aborder la mort à cet âge	4
Pas de rémunération pour aborder le sujet	0
Je ne me sens pas concerné par cette mission	1

Tableau 2 : Raisons évoquées pour une non application du décret (Source : questionnaire préformation étude princeps)

- Concernant la loi Caillavet de 1976 sur le consentement présumé :

15 médecins (soit 55 %) avaient correctement répondu à la question.

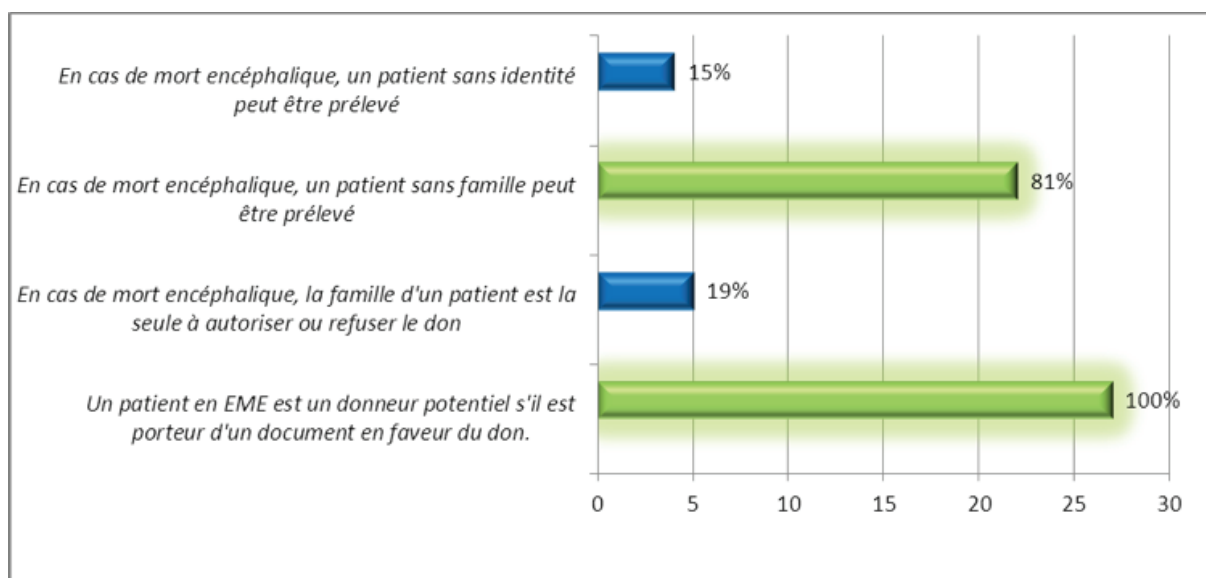


Fig 9 : Réponses données concernant la « loi sur le consentement présumé »

(Source : questionnaire préformation étude princeps)

c) concernant leurs connaissances médicales

Sur la *définition de la mort encéphalique*, 96 % des participants pensaient pouvoir l'expliquer.

Toutefois, les réponses fournies sont énoncées dans le tableau suivant :

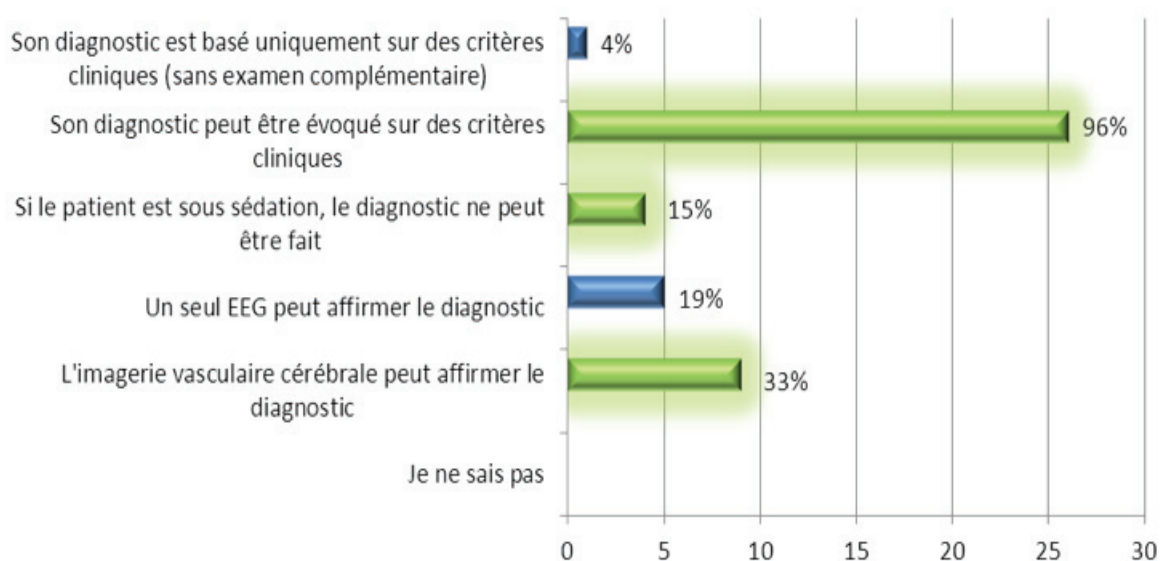


Fig 10 : Réponses données sur le diagnostic de la mort encéphalique (questionnaire préformation princeps)

Au final, seuls deux médecins (7,4 %) avaient donné les bonnes réponses.

Lorsque la mort encéphalique est déclarée, **seuls 52 % pensaient que le patient était déclaré décédé.**

Le registre national des refus (RNR) était méconnu par 22 % des MG interrogés et 15 % d'entre eux pensaient qu'il y avait plus de 10 % de la population française inscrite sur ce registre.

- Concernant le positionnement des religions

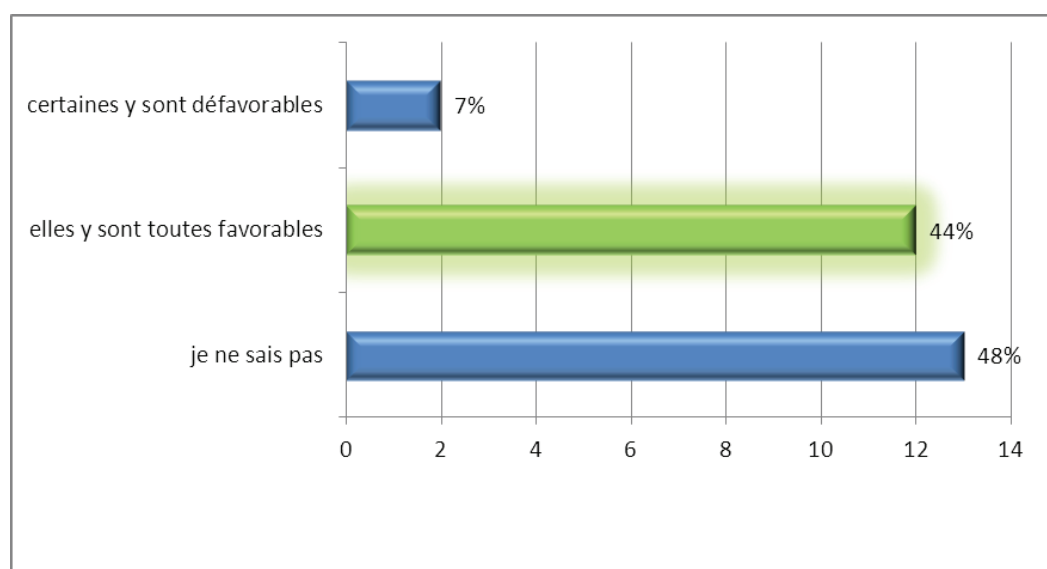


Fig 11 : Connaissances sur la position des religions monothéistes

(Source : questionnaire préformation étude princeps)

Presque la moitié des participants (48 %) ne connaissaient pas le positionnement des religions vis à vis du don d'organes.

Concernant leur implication personnelle

Tous les participants estimaient être des interlocuteurs de confiance pour leur patient, mais 37 % des MG n'ont jamais abordé la question du don d'organes avec leur patient.

La façon dont les autres ont abordé le sujet est décrite dans le graphique :

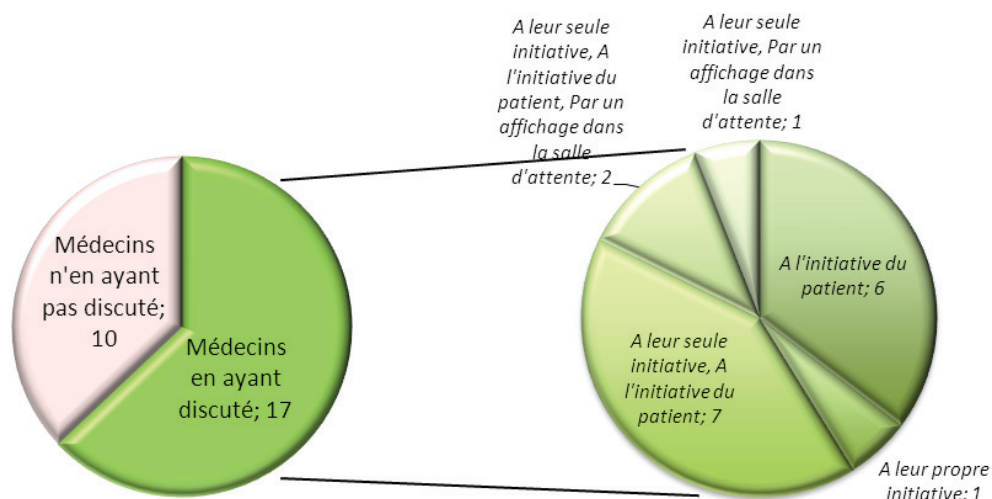


Fig 12 : Manière d'aborder le don d'organes avec un patient

(Source : questionnaire préformation étude princeps)

Le site internet de l'agence de la biomédecine dédié au médecin traitant n'était pas connu par 93 % des participants.

67 % des MG n'avaient aucun document concernant le don d'organes. Le tableau suivant montre le nombre de MG ayant mis en évidence dans leur cabinet des documents sur le don d'organes.

Des affiches sur le don d'organes :	6
Des cartes de donneurs :	4
Des brochures sur le don :	6

Tableau 3: nombre de médecins ayant installé des documents sur le sujet

(Source : questionnaire préformation étude princeps)

36 % d'entre eux ne savaient pas comment se fournir ces documents.

Cependant, 17 médecins (63 %) étaient prêts à s'investir dans la promotion du don d'organes, 11 % ne l'étaient pas et 26 % estimaient l'être déjà.

De plus, 74 % pensaient pouvoir être un acteur dans la lutte contre la pénurie d'organes (26 % d'entre eux manquaient d'information pour s'impliquer et aucun médecin n'a répondu par la négation).

4.2.2. RESULTATS POST FORMATION

Deux à trois mois après la formation, les MG ont été à nouveau interrogés sur les indicateurs choisis. A noter que trois médecins initialement inscrits à la formation n'ont pas assisté à la présentation par vidéoconférence, et ont donc été exclus de la suite de l'étude (2 pour raisons techniques liées à l'informatique, 1 sans raison identifiée).

In fine, on avait obtenu un premier groupe de 7 personnes, un deuxième de six personnes, un troisième et quatrième de cinq personnes chacun, soit un total de 24 participants (8 femmes pour 15 hommes). L'analyse des réponses montre ainsi que :

Accessibilité au site internet

67 % avaient parcouru le site internet de l'ABM dédié aux médecins traitants (vs 7 % auparavant), avec une nette différence significative pour cet indicateur ($p < 0.001$).

Mis à disposition dans le cabinet de documents sur le don d'organes et de tissus :

54 % (vs 33 %) avaient installé des brochures concernant le don d'organes et 21 % en avait commandé. Sur l'indicateur « brochures », on note une différence significative avec $p = 0,04$.

Initiation d'une discussion sur le don et la greffe

Dix-neuf médecins (soit 79 %) avaient initié une discussion sur le don d'organes (versus 63 %) ($p = 0,019$).

Manière d'initier le sujet

89 % ($n = 17$) des médecins généralistes avaient initié la discussion de leur seule initiative (vs 6% préformation) ($p < 0,001$).

Un participant l'avait fait à l'initiative du patient, et un par une brochure sur le don d'organes. Au total on pouvait ainsi comptabiliser un minimum de 186 patients ayant été informés de la nécessité de prendre position sur le don d'organes.

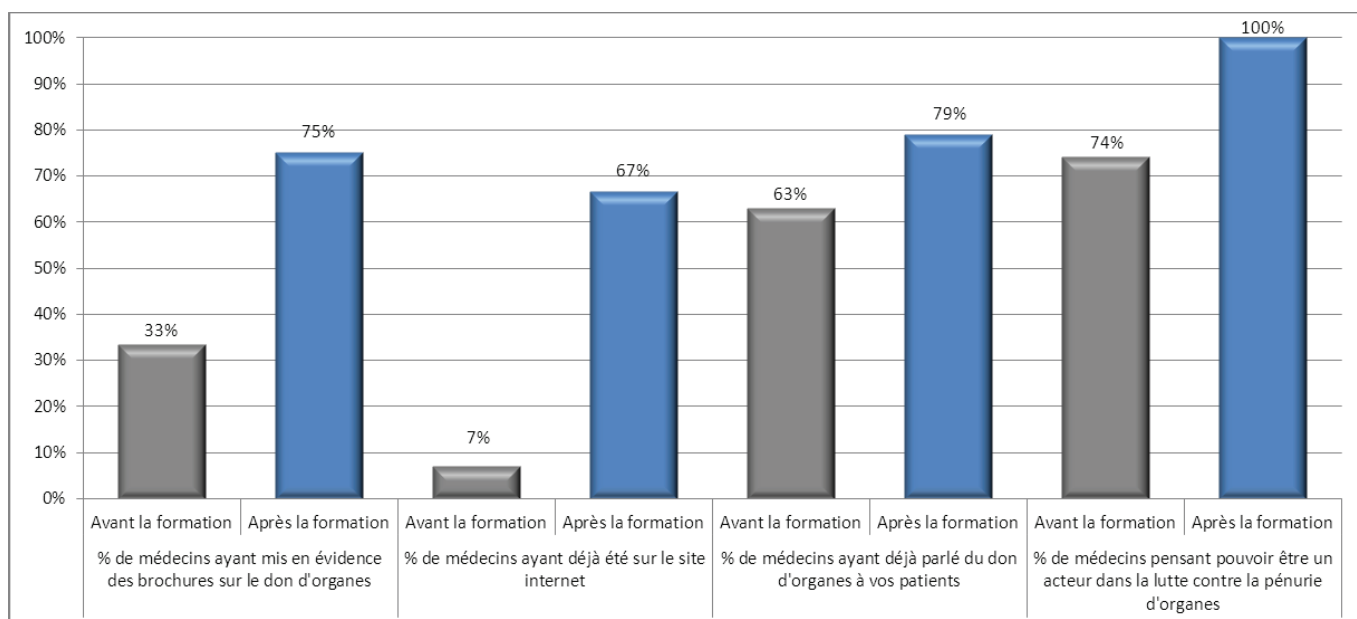


Fig 13 : Résumé des indicateurs choisis (Source : questionnaires pré et post-formation étude princeps)

Motivation des participants

100 % des participants estimaient que suite à la formation, ils étaient plus compétents pour répondre aux questions des patients et pouvaient donc aborder le sujet plus sereinement.

100 % d'entre eux avaient jugé cette formation utile à la pratique des médecins généralistes, et estimaient qu'ils pouvaient être acteurs dans la lutte contre la pénurie d'organes.

23 médecins, sur les 24 interrogés, avaient jugé la formation intéressante, voire très intéressante, instructive (notamment sur la législation), six d'entre eux l'ayant toutefois trouvée un peu trop longue.

Le tableau, en annexe 7, résume les réponses aux différents indicateurs, en pourcentage et selon les caractéristiques des participants.

5. DISCUSSION

5.1. Intérêt de l'étude et de ses résultats

5.1.1. LES PRINCIPAUX RESULTATS DE L'ETUDE

L'étude pilote initiale et l'étude princeps ont permis de confirmer l'hypothèse d'un déficit de connaissances des médecins généralistes vis-à-vis du prélèvement d'organes et de la greffe. Cette méconnaissance les empêche alors de remplir le rôle qui leur a été assigné par décret. Comment, en effet :

- parler du don d'organes sans connaître l'intérêt de la greffe, et les besoins en greffons ?
- parler des besoins en greffon sans en connaître leurs origines ?
- parler de la mort encéphalique sans en connaître les critères diagnostiques ?
- communiquer sur le don d'organes, sans aborder la loi du « consentement présumé » et l'existence d'un RNR ?

Cette étude met cependant en évidence une réelle motivation de la majorité des médecins généralistes (73 % dans la pilote, 89 % dans la princeps) à s'investir dans cette démarche.

Si ces données étaient déjà connues et rapportées par plusieurs études antérieures, l'originalité de notre travail a cependant été de proposer et de tester l'efficacité d'outils de formation adaptés (aux médecins généralistes), aussi bien sur le plan du contenu que de l'organisation, aboutissant à des modifications de pratiques des médecins vis-à-vis de leurs patients.

A ce titre, les outils de développement professionnel continu (DPC), préconisés par l'HAS, enrichis des technologies actuelles de visioconférence mis à disposition par la Faculté de Médecine de Nice, se sont révélés parfaitement adaptés aux besoins et efficaces.

5.1.2. CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION ETUDIEE

Même si de nombreuses études avaient montré qu'une formation sur le sujet du don d'organes était en général plébiscitée par les MG, (dont une enquête transversale sur 278 médecins généralistes du Nord Pas de Calais, en 2008, montrant que 84 % d'entre eux plébisciteraient une formation sur le sujet), notre formation, conforme aux impératifs du DPC, n'a recruté qu'un faible effectif de participants (28).

Ceci peut éventuellement s'expliquer par une accumulation « d'innovations » pour les MG : un sujet inédit (le don d'organes), avec une méthode d'apparition récente (le DPC), utilisant un support en pleine expansion (la visioconférence).

Par son faible effectif et le biais de recrutement qu'il comporte, notre échantillon ne peut pas être représentatif de la population générale des médecins généralistes.

Si notre échantillon est identique à la population générale des médecins généralistes en terme de sexe, il est cependant plus jeune (*d'après la source ASIP santé RPPS, traitements DRESS*) (29). Est-ce la méthode d'enseignement proposée, par visioconférence, qui a induit ce résultat ?

- Concernant le *secteur d'activité*, on retrouve une proportion plus importante de MG travaillant en zone rurale.
- Concernant la patientèle de notre échantillon, on constate que 78 % des médecins interrogés suivaient un patient greffé, et près de la moitié déclaraient avoir des malades en attente de greffe. Ces chiffres sont bien plus élevés que dans un sondage SOFRES de 1995 portant sur 600 médecins généralistes européens (30) . Il n'a malheureusement pas été retrouvé d'enquête plus récente dans la littérature sur ce sujet. On sait cependant que 50 726 personnes étaient porteuses d'un greffon fonctionnel en 2012 en France (31). Ce chiffre, en hausse, est donc certainement lié à l'essor de la greffe.
- Nous avons choisi de mettre dans les caractéristiques de l'échantillon, la position personnelle des participants vis-à-vis du don, afin d'évaluer l'impact éventuel de celle-ci sur leur motivation à promouvoir le don (non retrouvé, pour les deux médecins opposés au don, l'un d'entre eux ayant communiqué sur le don avec au moins un patient, et les deux jugeant que le médecin généraliste doit être un acteur de la communication sur le don). Il faut d'ailleurs insister sur le fait que notre formation n'a jamais cherché à être « moralisatrice », mais a souhaité simplement convaincre de la nécessité de se positionner sur le don (que ce soit pour ou contre). Notre étude confirme d'ailleurs que le pourcentage de médecins favorables au don d'organes était ici identique à celui de la population générale (85 %), donnée que l'on ne retrouve pas dans l'étude réalisée dans le Nord Pas de Calais (90 % étaient favorables). (28).

5.1.3. L'EVALUATION DES CONNAISSANCES DES MEDECINS GENERALISTES

Nous avons confirmé le déficit de connaissances sur le don d'organes et la greffe des MG :

- Ils ne connaissent pas les besoins annuels en greffons, sous-estimant le nombre de patients en attente de greffe, expliquant peut-être leur manque d'intérêt pour le sujet.
- Par contre, la majorité des participants a bien évalué le pourcentage d'opposition au don (30-34%) de la population générale. Mais ils ne savent pas qu'en réalité le pourcentage réel d'opposition des personnes s'étant exprimées sur le sujet, du temps de leur vivant, n'est que de 14 % (Annexe 1).

D'une façon générale, les professionnels de santé sous-estiment le pourcentage de la population favorable au don. Cette méconnaissance ne pourrait-elle pas alors entraîner une réticence à discuter de ce sujet ? Lorsqu'on regarde les résultats du modèle espagnol, leader mondial en terme de prélèvement d'organes, l'opposition est deux fois plus faible qu'en France. D'après Tuppin et coll., en 2010, la différence du taux de prélèvement entre la France et l'Espagne est essentiellement due à ce facteur (32).

La population espagnole serait-elle plus altruiste que la population française ? (33) En fait, toutes les études montrent que c'est surtout la mise en place d'un programme d'éducation massif en Espagne qui fait la différence, le personnel médical impliqué directement ou non dans l'activité de prélèvement ayant été largement sensibilisé.

En France, entre 2000 et 2010, de nombreuses campagnes d'information ont été menées sur le sujet, mais le taux de personnes positionnées sur le don d'organes stagne toujours autour de 40 % (1). Or, ne pas connaître la position du défunt au moment du décès rend plus complexe le témoignage des proches (34).

Le rôle du médecin traitant, dans sa communication sur le sujet avec ses patients, prend alors toute sa dimension.

Certes il existera toujours 15 à 17 % d'opposition au don, pour des raisons diverses :

- l'incompréhension du concept de mort encéphalique,
- la notion de respect et d'intégrité du corps (particulièrement développé dans l'avis n°115 du comité national et consultatif d'éthique concernant la question relative au don et prélèvement d'organes en vue de transplantation) (annexe 8),
- des positions culturelles plus que religieuses (Claire Boileau - 2004) (7).

Il est donc nécessaire de savoir rassurer la population, notamment sur la notion d'intégrité du corps protégé par la loi (*Art. L. 1232-5 spécifiant que « Les médecins ayant procédé à un prélèvement ou à une autopsie sur une personne décédée sont tenus de s'assurer de la meilleure restauration possible du corps »*) (35).

Par ailleurs, la position des religions n'est pas connue de la majorité des MG, notre échantillon et les MG en général restant dans une approche laïque. Pourtant ces religions se sont positionnées de longue date (discours des représentants des trois religions monothéistes en annexe 9).

Au niveau législatif,

La loi sur « le consentement présumé » semble connue par l'échantillon interrogé ; on s'alarme cependant du pourcentage de médecins (22 %) ignorant l'existence du Registre National des Refus (RNR). Ce chiffre est moins étonnant lorsqu'une étude réalisée en 2011 par OpinionWay pour la Fondation Greffe de Vie, nous montre que 13 % seulement des Français connaissent ce registre (36).

Le décret de 2006 relatif à l'information des jeunes de 16 à 25 ans, n'est connu que de 37 % des MG. Comment peuvent-ils appliquer un décret qu'ils ignorent ? (Cette méconnaissance est d'ailleurs retrouvée dans la littérature) (37). Notre étude montre cependant que la majorité des médecins pense qu'il est applicable. Pour ceux qui le pensent inapplicable, la raison principale en est le manque de temps (retrouvé également dans la littérature) (38).

On se réjouit toutefois du fait qu'aucun médecin de notre échantillon estime qu'il devrait être rémunéré pour aborder ce sujet. Lors de nos entretiens, les MG semblaient même choqués lorsque je leur soumettais cet item. Or, dans une thèse réalisée en 2010, intitulée « Le médecin généraliste : utilité d'un système informatisé d'aide à l'information des jeunes », on retrouvait 30 % de médecin généraliste qui pensaient le contraire (38).

Afin de faciliter l'application (voir la connaissance) de ce décret, l'Agence de la biomédecine avait recommandé d'inscrire dans les programmes de FMC, le rôle du médecin généraliste dans la communication sur le don d'organes, mais ces formations n'ont jamais eu lieu (39). Pourtant, la méconnaissance des critères diagnostiques de la mort encéphalique (42 % des participants estiment que le patient n'est pas déclaré décédé à la confirmation de la mort encéphalique : « *il n'est pas possible qu'on déclare un patient décédé s'il existe, une activité cardiaque* » m'a été répondue, à cinq reprises »), ainsi que des principes généraux du don et du prélèvement d'organes, peut être un obstacle à l'implication des médecins généralistes dans cette information. Comment en effet peut-on expliquer à un patient le fondement du prélèvement d'organes sur mort encéphalique si l'on n'est pas convaincu de la mort du patient ?

5.1.4. L'IMPLICATION DES MEDECINS GENERALISTES

Toutes les études menées sur ce thème rapportent toujours un très faible pourcentage de médecins discutant du don d'organes avec leur patient (un tiers pour certains (8), voire 4 % (40)...). Dans notre enquête, un pourcentage plus élevé (63 %) est retrouvé, correspondant certainement à un biais de recrutement de médecins sensibilisés au sujet.

Une étude américaine réalisée en 2004 sur 831 médecins généralistes (où seuls 4 % d'entre eux avaient déjà discuté du don d'organes avec leur patient), montre que les médecins traitants ayant reçu une formation sur le sujet du don d'organes, ou discutant facilement de la fin de vie, augmentent significativement les opportunités de parler du don d'organes avec leur patient, par rapport à ceux qui n'ont pas été formés (OR =12,8 versus OR=2,6) (40).

Lors de nos entretiens téléphoniques, un facteur « déclenchant » à la motivation du médecin à s'investir dans ce thème a été fréquemment retrouvé : - un médecin participant a subi une double greffe cornée, - un autre a eu sa mère en attente de greffe rénale (malheureusement décédée en dialyse), - un autre a une jeune patiente de 15 ans atteinte de mucoviscidose en attente de greffe pulmonaire, - un autre a suivi une famille dont la fille de 16 ans est malheureusement décédée en mort encéphalique et dont les organes ont été prélevée...

Par conséquent, sans que la question ait été formulée dans le questionnaire, la moitié des participants s'est justifiée de leur souhait d'implication. On remarque qu'il en est de même pour la population et les médias qui se mobilisent lorsqu'un événement médiatique survient (mort de Grégory Lemarchal, don d'un rein de Richard Berry à sa sœur,...). Ne serait-il pas possible d'anticiper l'intérêt pour le sujet ?

En fait, la majorité des médecins participant à notre étude souhaitait s'impliquer, et pensait déjà, avant la formation, pouvoir être un acteur dans la lutte contre la pénurie d'organes. Notre population était donc prédisposée à s'impliquer. Une étude suisse avait d'ailleurs montré que 47 % des MG trouvaient pertinent d'aborder ce sujet avec leurs patients (12).

Notre étude leur a alors donné une opportunité d'amélioration. À l'heure où les prélèvements d'organes vont bientôt pouvoir être réalisés en France sur des sujets décédés en réanimation, à l'issue de décisions collégiales de limitation thérapeutique (à noter qu'aucun des médecins ne connaissait cette évolution), n'est-il pas nécessaire d'en informer les médecins de confiance, c'est-à-dire les généralistes ?

5.1.5. LA PERTINENCE DES INDICATEURS CHOISIS POUR NOTRE ETUDE

La méthode des indicateurs de suivi nous a semblé la plus adaptée, la notion de reproductibilité ou de comparaison avec d'autres études étant impossible.

Le fait que tous les indicateurs choisis doivent évoluer donne une certaine puissance à notre étude.

La nette évolution de l'indicateur choisi, *la connaissance et l'utilisation du site internet* de l'Agence de la biomédecine est très encourageante. En effet, les participants disposent à présent d'un outil essentiel s'ils souhaitent continuer à se former.

La mise en place de documents sur le don d'organes a également été respectée, témoignant de leur implication à commander sur le site internet ces documents. Une thèse a néanmoins montré que ces moyens de communication ont un impact assez faible par rapport à l'intervention du médecin généraliste (1/3 des patients avait regardé le poster et un sur huit avait consulté la brochure) (11).

Le fait qu'ils aient initié une discussion semble être un des indicateurs principaux. Au mieux, on estime que 186 patients (206 si on inclut l'étude pilote) ont été incités à prendre position sur le don d'organe. Il est vrai que nous aurions pu comparer ce nombre avec le nombre de patients avec lequel nos participants avaient parlé du sujet trois mois avant la formation. Néanmoins, le biais de subjectivité personnelle rétrospectif nous a semblé trop important. Il y a également une différence significative sur le fait que ce soit les médecins qui aient initié la discussion, montrant de ce fait leur motivation.

Deux médecins utilisent un logiciel de gestion des patients intégrant la question du positionnement sur le don d'organes, qu'ils intègrent dorénavant à la création de chaque dossier (utilité de l'informatique déjà soulevée dans une thèse en 2010) (38).

Un médecin a évoqué lors des entretiens téléphoniques, que cette nouvelle pratique avait une similitude avec la communication sur le tabac. En effet, lors de chaque consultation d'un nouveau patient, il poserait la question de la même manière qu'il l'interroge sur le tabac. « Vous êtes-vous positionné sur le don d'organes ? (« Fumez-vous ? ») Et – Avez-vous informé vos proches de votre position (- « Avez-vous déjà envisagé d'arrêter ? »).

La question est très bien accueillie par tous les patients. Par ailleurs dans une étude suisse, il est montré que 76 % de la population souhaiterait être informé par leur MG (12). Dans les différentes études réalisées, on note que la réticence des médecins à poser la question tient

au fait qu'ils sous-estiment le pourcentage de la population favorable au don. Fait que nous observons dans notre enquête.

Trois médecins n'ayant pas pu initier une discussion ont spécifié le fait qu'en période hivernale et d'épidémie virale importante, ils avaient manqué de temps pour discuter de ce sujet. Néanmoins ils essaieraient de communiquer davantage sur le don lorsque les épidémies diminueraient.

5.2. Forces et faiblesses de notre étude

Les forces

100 % des médecins ayant participé à notre étude estiment que, suite à la formation, ils se sentent maintenant capables d'expliquer le déroulement d'un prélèvement/greffe à leur patient. De plus le fait que cette formation leur a permis d'avoir les connaissances nécessaires pour aborder ce sujet sereinement, a été cité une dizaine de fois lors des entretiens téléphoniques. Données suggérées par toutes les études précédentes. Tous les participants ont jugé cette formation utile à leur pratique et le programme de DPC a été qualifié plusieurs fois de « très intéressant » et « répondant à leurs attentes ».

Les quatre étapes de la roue de Deming, base de la méthode de DPC (démarche d'amélioration continue de la qualité) sont retrouvées dans notre étude (Annexe 10).

- **Programmer** : lancement de la campagne de recrutement à la formation, exposant les recommandations actuelles sur le sujet ;
- **Faire** : réalisation de notre questionnaire pré et post formation, et conception de notre exposé pédagogique ;
- **Analyser** : synthèse des connaissances et des pratiques médicales, restituées aux participants lors de la vidéoconférence ;
- **Mise en application par les participants de mesures** correctives concernant leurs pratiques médicales, pour devenir acteur de la promotion du don d'organes et de tissus auprès du grand public.

La force de notre étude est d'avoir répondu exactement aux impératifs de la méthode de DPC, et enthousiasmé les participants, sur une thématique jusqu'alors jamais proposée. Nous avons ainsi mis en évidence une nouvelle mission de prévention primaire du MG, touchant deux catégories de personnes :

- prévention pour les patients en attente de greffe, risquant de décéder faute d'avoir pu disposer à temps d'un greffon, pourtant potentiellement existant.
- prévention pour les proches d'un défunt, ayant la terrible tâche d'exprimer les volontés de celui qu'ils aiment, à un moment difficile.

Cette étude répond aux recommandations de la Commission des libertés civiles, de la justice et des affaires intérieures, qui suggéraient aux états membres de l'Europe de confier « un rôle de sensibilisation en amont aux médecins généralistes qui, en parlant de cette question avec leurs patients, peuvent leur permettre de faire en connaissance de cause, le choix de se faire enregistrer comme donneur, de dissiper les craintes injustifiées et partant, contribuer à accroître le nombre de donneurs » (41).

Enfin, la méthode par vidéoconférence a permis d'avoir des médecins appartenant à des départements totalement différents (voire d'outre-mer) et de mettre en commun leurs pratiques, tout en pouvant rester chez eux. Cette technique a été complimentée par tous les candidats.

Les faiblesses

Concernant le recrutement des médecins généralistes à cette formation, nous obtenons un taux de réponse de 0,1 %. Lorsqu'on s'intéresse aux autres programmes de DPC, d'après les données de « FMC action PACA », le taux de réponse selon les programmes varie de 0,1 % à 0,5 %. Ce faible taux de réponse est certainement lié à la nouvelle méthode de formation par le DPC (en place depuis à peine un an et demi). Le thème proposé (don d'organes) ne semble donc pas la raison du faible effectif.

De plus, on constate un biais évident de recrutement, basé sur le volontariat, les médecins s'inscrivant à une formation sur un thème pour lequel ils ont déjà un certain attrait voire une certaine maîtrise.

Nous ne nous sommes pas intéressé à l'opinion des patients, concernant leur souhait d'être informé sur le don d'organes, mais nous sommes appuyés sur les données de la littérature démontrant que la majorité de la population souhaitait être informée sur le don d'organes par son médecin traitant (10) (13).

Nous n'avons pas non plus étudié les caractéristiques de la patientèle des MG. Certaines études ont en effet démontré qu'il existait un impact des données socio ethnique et religieuse sur l'intérêt de donner ses organes. On aurait pu se demander si les MG qui se forment ont

une patientèle majoritairement catholique, juive ou musulmane, ou ayant un salaire annuel élevé (caractéristiques retrouvées significativement associées à la volonté de donner ses organes) (42). Ce type d'étude n'est théoriquement pas possible en France.

Contrairement aux études précédentes, qui ont essentiellement analysé le manque de connaissance et l'implication des médecins généralistes sur le sujet, nous avons ici mis en place un outil leur permettant de s'impliquer dans la promotion du don d'organes.

5.3. Perspectives de notre étude

Devant ces résultats encourageants, nous souhaitons que ces formations puissent se pérenniser. Le 09 avril 2014, six MG (6 hommes) ont de nouveau participé à la formation. Le questionnaire pré formation a montré de nouveau leur déficit en connaissances ainsi que leur souhait d'implication. D'autres formations auront lieu avec « FMC action PACA » au mois de septembre, et d'autres organismes de formation sont également intéressés par ce sujet de DPC. Une thèse sur le même sujet est en cours de préparation à Nantes, qui permettra une comparaison des résultats.

L'enseignement sur le don d'organes est déjà abordé en première et troisième année de médecine, à la faculté de Nice (dans le cadre du module Sciences Humaines et Sociales), ne serait-il pas utile de réaliser un rappel aux internes de médecine générale, lors de séminaires par exemple ?

On peut espérer qu'avec le développement de ces formations pour les médecins déjà installés, la question du positionnement sur le don d'organes deviendra habituelle dans la prise en charge d'un patient en MG. Pourquoi ne pas rechercher ce positionnement en même temps que ses antécédents, voire ses Directives Anticipées ?

Au Canada, l'association des médecins omnipraticiens du Québec (AMOQ), a également réalisé une étude montrant que l'intervention du médecin de famille peut faire la différence en matière de consentement. L'AMOQ propose aux médecins de poser les deux questions suivantes au cours de l'anamnèse : avez-vous signé votre consentement au don d'organes ? En avez-vous informé votre famille ? (en France la première question serait bien entendu : - vous êtes-vous positionné ?). Pour cela ils ont mis en place des affiches portant l'inscription « Dorénavant, votre médecin de famille vous parlera du don d'organes » qui sont installées dans les salles d'attente et invitent à la discussion. Les médecins de l'AMOQ ont largement

adhéré au projet et en assurent le suivi. « *Sans l'intervention du médecin de famille, l'actuelle pénurie d'organes persistera. La sensibilisation passe par les professionnels de la santé et par une population mieux informée. Ainsi, la barrière sera franchie !* » (43).

Pourquoi l'Agence de la biomédecine ne réalise-t-elle pas plus d'information auprès des médecins généralistes qui semblent totalement exclus de cette activité ? Pourtant, elle leur dédie un site spécialement pour eux, mais ne semble pas les informer de son existence !

L'activité de prélèvement et greffe était considérée il y a 20 ans comme « affaire de spécialiste ». Aujourd'hui, grâce aux avancées techniques, aux progrès et à l'élargissement des indications de la greffe, notre société est confrontée à une pénurie de greffons.

Le médecin généraliste n'aurait-il pas alors un rôle primordial dans la diminution d'opposition et donc l'augmentation du nombre de greffons disponibles ?

Si le taux d'opposition au prélèvement passait de 33% à 15-16 %, il serait alors possible de réaliser environ 1500 greffes de plus par an !

Enfin, l'HAS s'interroge sur le budget communication de l'ABM qui aurait été augmenté en 2007 pour informer les jeunes de 16 à 25 ans, le bénéfice devant être mis en balance avec les dépenses (1). Les recommandations du NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence) mettent en effet en évidence l'impact de la diminution du temps passé en liste d'attente en termes de coûts évités (44). Une formation sur le don d'organes à travers un programme de DPC destiné aux médecins généralistes, qui vont communiquer sur le don avec leur patient, n'aurait-elle pas également un intérêt économique à prendre en compte ?

6. CONCLUSION

Les principaux résultats de cette enquête montrent que le médecin traitant a un rôle dans la promotion du don d'organes auprès du grand public. Après la formation, 100 % des médecins généralistes étaient prêts à s'engager dans la lutte contre la pénurie d'organes, et plus de la moitié avait déjà initié une discussion sur le don d'organes avec un de leur patient.

« L'avenir de la médecine des greffes dépend d'une solide **éducation** à la valeur irremplaçable du don de soi, dans la gratuité » a dit Jean Desclos (45).

Il est alors nécessaire de faire connaître à la population la nécessité de cette activité médicale, si particulière qui touche à la vie, à la mort, au corps (« *En dehors du fait de donner naissance à un enfant, la transplantation implique le plus extraordinaire don de vie qu'une personne puisse offrir ou accepter* ») (46).

Dans le cadre de ses consultations et fort de la confiance que lui accordent ses patients, le MG peut être l'interlocuteur pour relayer cette information et répondre aux questions.

7. BIBLIOGRAPHIE

1. HAS : Recommandation en santé publique : évaluation médico-économiques des stratégies de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale en France. Volet : Analyse des possibilités de développement de la transplantation rénale en France ; juin 2012
2. Agence de la biomédecine : le rapport d'activité 2012 du prélèvement et de la greffe en France (*consulté le 19/04/2014*)
<http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2012/donnees/organes/01-prelevement/synthese.htm>
3. CAILLE Y., DOUCIN M. *Réflexions éthiques sur la pénurie d'organes* (texte imprimé) L'Harmattan, Paris, septembre 2010, 282 pages
4. LOI n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique Art. L. 1232-1.
5. Sondage Louis Harris pour l'EFG en juillet 2003, renouvelé en 2009.
6. Agence de la Biomédecine, enquête septembre 2006 sur le site (*consulté le 18/04/2014*) : <http://www.agence-biomedecine.fr/Informer-les-16-25-ans-sur-le-don>
7. BOILEAU C. *Dans le dédale du don d'organes. Le cheminement de l'ethnologue (texte imprimé)* : Editions des archives contemporaines, 2002, 153 pages. Principaux résultats disponibles sur le site (*consulté le 14/4/2014*) :
[http://nereja.free.fr/files/79p1_Synthese-etude-anthropologique\[1\].pdf](http://nereja.free.fr/files/79p1_Synthese-etude-anthropologique[1].pdf)
8. SUDRIAL J. *Le médecin généraliste face au don d'organes* (thèse) : Paris Nord XIII ; 2005
9. Agence de la biomédecine, Attitudes personnelles, perceptions sociales sur le don d'organes et la greffe, communiqué de presse du 1^{er} décembre 2006, fiche 3. Sur le site http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/dp_jeunes-2.pdf (*consulté le 16/04/2014*)
10. Agence de Biomédecine : Décret relatif à l'information des 16-25 ans sur le don d'organes <http://www.agence-biomedecine.fr/Decret-relatif-a-l-information-des> (*consulté le 19/04/2014*)
11. DIPIETRO, G. *Enquête menée sur 200 patients consultants dans le XX^e arrondissement* (thèse) : Paris ; 2011

12. COSTA, A. GENTET, S. HORNUNG, S. et al (poster) Pénurie d'organes solides en Suisse : *Quelle place pour une information à la population sur le don d'organes par le généraliste ?* Juillet 2012, congrès médecine générale
13. BOURGET, P. KUSS, R. Une histoire illustrée de la greffe d'organes. La grande aventure du siècle. Frison-Roche Janvier 1993, 175 pages.
14. Agence de la biomédecine : lois de bioéthiques du 07 juillet 2011 sur le site : (consulté le 14/04/214) : http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/2009_recos_formalisees_experts_pvlt_greffe_donneurs_vivants_texte_court.pdf
15. Commission européenne *Les Européens et le don d'organes* mai 2007 eurobaromètre. Sur le site : (consulté le 14/04/2014)
http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_272d_fr.pdf
16. CAILLE, Y. DOUCIN, M. *Don et transplantation d'organes au Canada, aux Etats Unis et en France : Réflexions éthiques et pratiques comparées* (texte imprimé) L'Harmattan, Paris, mars 2011, 299 pages
17. Base documentaire Assistance Publique des hôpitaux de Paris.
http://basedaj.aphp.fr/daj/public/index/display/id_theme/355/id_fiche/7382
18. PARDESSUS, P. *Prélèvement d'organes chez les donneurs décédés après arrêt cardiaque (DDAC) ou prélèvement à cœur arrêté (PCA) : quelques pistes de réflexion pour prendre part au débat*, (articles) carnets 2 Université Paris Descartes ; 2011
<http://carnets.parisdescartes.fr/blog/view/13666/prelevements-d'organes-chez-les-donneurs-decedes-apres-arret-cardiaque-ddac-ou-prelevement-a-cœur-arrete-pca-quelques-pistes-de-reflexion-pour-prendre-part-au-debat>
19. ANTOINE, Corinne. MOUREY, François. *Conditions pour réaliser des prélèvements sur des donneurs décédés après arrêt circulatoire de la catégorie III de Maastricht (exposé)*, JMPG du 03/04/2014.
20. CAILLAVET, H. *Prélèvement et Greffes* (article) revue trimestrielle des Droits de l'Homme (54/2003)
21. La révision des lois de bioéthique, Etude du Conseil d'Etat sur le site (consulté le 21/04/2014) adoptée par l'assemblée générale plénière le 07/07/2001
http://www.conseil-etat.fr/media/document//etude-bioethique_ok.pdf
22. A propos de l'Agence de la Biomédecine, 7/12/2012 sur le site (consulté le 14/04/2014) <http://www.dondorganes.fr/055-a-propos-de-l-agence-de-la-biomedecine>

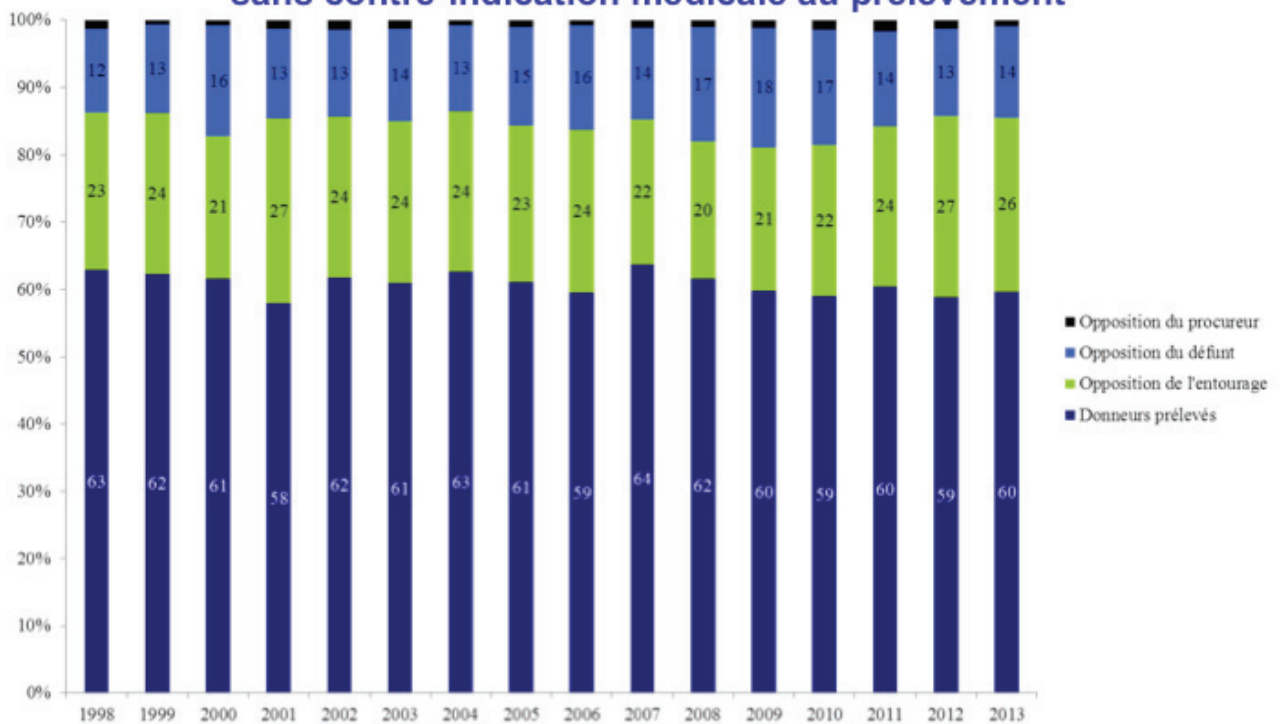
23. Agence de la biomédecine : *Plan greffe 2012-2016* sur le site (consulté le 17/04/2014)
<http://www.agence-biomedecine.fr/Plan-greffe-2012-2016>
24. HAS : *Développement Professionnel Continu : Méthodes et Modalités de DPC* (évaluation et amélioration de pratiques) ; décembre 2012
25. GAY, B. LAGARRIGUE, J. *Développement Professionnel Continu : Guide Pratique* (texte imprimé) Editions scientifiques, Paris, janvier 2013
26. HAS : *Développement Professionnel Continu : Le suivi d'indicateurs de qualité et de sécurité des soins : fiche technique méthode* (évaluation et amélioration des pratiques) ; 31 janvier 2013.
27. Test statistique disponible en ligne (consulté le 20/04/2014)
<http://marne.u707.jussieu.fr/biostatgv/?module=tests/fisher>
28. MESSAADI, N. TAVERNIER, B. et al. *Point de vue des médecins libéraux de la région Nord Pas de Calais en France*, Revue d'épidémiologie et santé publique, Vol 59 143-147, juin 2011
29. SICART, D. *Les médecins au 1^{er} janvier 2013* (document de travail), Direction de la recherche des études et de l'évaluation et des statistiques DRESS, séries statistiques n°179 ; avril 2013
30. Sondage Sofres. *Le médecin généraliste en Europe : place, rôle et attentes vis à vis du don d'organes et transplantations*. septembre 1995.
31. Chiffres clés sur le don d'organes (consulté le 14/04/2014)
<http://www.dondorganes.fr/101-infographie-sur-les-chiffres-cles>
32. TUPPIN, P. MOYSAN, V. TENAILLON, A. et al ; *Le nombre de donneurs en mort encéphalique peut-il augmenter en France ?* Nephrol their ; 2010 ; 6 : 2-10
33. GUILLERME, AL. THOMAS, A. *Rapport sur la transplantation en Espagne : Etats des lieux*, ambassade de France en Espagne ; 01/02/2011
34. CHILDRESS, JF. DUBLER, nn. LIVERMAN, CT. *Organ Donation. Opportunities for action*. Washington : National academy of sciences ; 2006
35. Loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique Art L1232-5.
36. AUZANNEAU, N. CHARDON S., *Les français et le don d'organes : rapport*. Opinion way, Paris, 8/02/2011 V2 sur le site (consulté le 20/04/2014) http://www.opinion-way.com/pdf/rapport_dons_d_organes_publie.pdf
37. GHALEM ANANE, R. *Implication des médecins généralistes dans l'information du public sur le don d'organe : enquête auprès des médecins généralistes du bassin de Sambre-Avesnois*. (Thèse) droit et de la santé Lille 2 ; 2008

38. KELLA, S. *Le médecin généraliste et le don d'organes : utilité d'un système informatisé d'aide à l'information des jeunes* (Thèse) : Marseille, 2010
39. Agence de la biomédecine. *Bilan d'application de la loi de bioéthique du 6 août 2004. Rapport à la Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative.* Octobre 2008. Disponible sur URL : <http://www.agence-biomedecine.fr/uploads/document/rapport-bilan-LB-oct2008.pdf>
40. DARYL, J. THORNTON et al *Primary care physicians' attitudes and practices regarding discussing organ donation with their patients.* J Natl Med Assoc 2010 ;102 : 52-58
41. ADAMOU, A. *Rapport sur les actions politiques au niveau de l'Union européenne concernant le don et la transplantation d'organes.* Commission de l'environnement, de la santé publique et de la sécurité alimentaire. 2008. Disponible sur URL <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//NONSGML+REPORT+A6-2008-0090+0+DOC+PDF+V0//FR>
42. LAURA, A. SIMINOFF et Al. *Determinants of family consent to tissue donation.* J Trauma. 2010 Oct ; 69(4) : 956-198
43. SERGERIE, P. *Le don d'organes et de tissus : une barrière à franchir* Le médecin du Québec, Vol 43, N°4, avril 2008.
44. COHEN, B. SMITS, JM. HAASE, B. et Al, *Expanding the donor pool to increase renal transplantation.* Nephrol Dial Transplant 2005 ; 20(1) : 34-41.
45. DESCLOS, Jean. *Greffes d'organes et solidarité*, Interpellations 1993 [http://books.google.fr/books?id=6hhmggyoVtWoC&printsec=frontcover&hl=fr#v=onepage & q & f=false](http://books.google.fr/books?id=6hhmggyoVtWoC&printsec=frontcover&hl=fr#v=onepage&q&f=false)
46. FOX, RC. SWAZEY, JP. *The courage to Fail, A Social View of Organ Transplants and Dialysis*, Chicago, The University of Cicago Press, 1974, p. xiv-xv.

8. ANNEXES

Annexe 1 : Donneurs « prélevables »

Donneurs « prélevables* » : part de l'opposition *sans contre-indication médicale au prélèvement



ANNEXE 2 : Loi de bioéthique du 6 août 2004 – Révision 7 juillet 2011

J.O n° 182 du 7 août 2004 page 14040 texte n° 1

LOI n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique

NOR: SANX0100053L

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,
Vu la décision du Conseil constitutionnel n° 2004-498 DC du 29 juillet 2004 ;
Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

(EXTRAITS)

TITRE Ier ÉTHIQUE ET BIOMÉDECINE

Article 2

II. - Le chapitre VIII du titre Ier du livre IV de la première partie du même code est ainsi rétabli :

“ Chapitre VIII

“ Biomédecine

“ Art. L. 1418-1. - L'Agence de la biomédecine est un établissement public administratif de l'Etat, placé sous la tutelle du ministre chargé de la santé.

“ Elle est compétente dans les domaines de la greffe, de la reproduction, de l'embryologie et de la génétique humaines. Elle a notamment pour missions :

“ 1° De participer à l'élaboration et, le cas échéant, à l'application de la réglementation et de règles de bonnes pratiques et de formuler des recommandations pour les activités relevant de sa compétence ;

“ 2° D'assurer une information permanente du Parlement et du Gouvernement sur le développement des connaissances et des techniques pour les activités relevant de sa compétence et de leur proposer les orientations et mesures qu'elles appellent ;

“ 3° De promouvoir la qualité et la sécurité sanitaires, ainsi que la recherche médicale et scientifique, pour les activités relevant de sa compétence ;

“ 4° De suivre, d'évaluer et, le cas échéant, de contrôler les activités médicales et biologiques, et notamment celles liées aux nanobiotechnologies, relevant de sa compétence et de veiller à la transparence de ces activités ; à ce titre, elle est destinataire des rapports annuels d'activité des établissements et organismes relevant de ses domaines de compétence ; elle évalue notamment les conséquences éventuelles de l'assistance médicale à la procréation sur la santé des personnes qui y ont recours et sur celle des enfants qui en sont issus ; elle met également en oeuvre, dans ce domaine, un dispositif de vigilance en matière d'activités cliniques et biologiques ;

“ 5° De promouvoir le don d'organes, de tissus et de cellules issus du corps humain, ainsi que le don de gamètes ;

“ 6° De mettre en oeuvre un suivi de l'état de santé des donneurs d'organes et d'ovocytes, afin d'évaluer les conséquences du prélèvement sur la santé des donneurs ;

“ 7° D’enregistrer l’inscription des patients en attente de greffe sur la liste mentionnée à l’article L. 1251-1, d’assurer la gestion de celle-ci et l’attribution des greffons, qu’ils aient été prélevés en France ou hors du territoire national, ainsi que d’élaborer les règles de répartition et d’attribution des greffons en tenant compte du caractère d’urgence que peuvent revêtir certaines indications, lesquelles règles sont approuvées par arrêté du ministre chargé de la santé ;

“ 8° De gérer le fichier des donneurs volontaires de cellules hématopoïétiques ou de cellules mononucléées périphériques pour les malades qui ne peuvent recevoir une greffe apparentée ; elle assure, en outre, l’interrogation des registres internationaux et organise la mise à disposition des greffons ;

“ 9° De recueillir, conserver et transmettre les informations mentionnées au quatrième alinéa de l’article L. 1131-1 ;

“ 10° De délivrer les autorisations prévues :

“ a) Aux articles L. 1244-8 et L. 2141-9 ;

“ b) Aux articles L. 2131-4-1, L. 2151-5 à L. 2151-7 et au dernier alinéa des articles L. 2131-1 et L. 2131-4 ;

“ 11° D’agréer les praticiens mentionnés aux articles L. 1131-3, L. 2131-4-2 et L. 2142-1-1 ;

“ 12° De délivrer des avis aux autorités administratives pour les activités relevant de sa compétence.

“ Elle peut être saisie par les académies ou les sociétés savantes médicales ou scientifiques, par les associations mentionnées à l’article L. 1114-1, dans des conditions définies par décret, et par les commissions chargées des affaires sociales de l’Assemblée nationale et du Sénat.

“ L’agence établit un rapport annuel d’activité qu’elle adresse au Parlement, au Gouvernement et au Comité consultatif national d’éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Ce rapport, qui comporte notamment une analyse des autorisations et agréments accordés au titre des 10° et 11° ainsi que les avis du conseil d’orientation, une évaluation de l’état d’avancement des recherches sur l’embryon et les cellules souches, un état des lieux d’éventuels trafics d’organes ou de gamètes et de mesures de lutte contre ces trafics et une évaluation des conditions de mise en oeuvre ainsi que l’examen de l’opportunité de maintenir les dispositions prévues par l’article L. 2131-4-1, est rendu public.

“ Art. L. 1418-2. - Pour l’accomplissement des missions prévues aux 4°, 10° et 11° de l’article L. 1418-1, l’agence désigne parmi ses agents des inspecteurs chargés des contrôles et investigations y afférents et peut demander aux autorités administratives compétentes de l’Etat ou aux établissements publics concernés de faire intervenir leurs agents habilités à contrôler l’application des dispositions législatives et réglementaires visant à préserver la santé humaine.

“ Ces inspecteurs peuvent être assistés par des experts désignés par le directeur général de l’agence.

“ Les dispositions des articles L. 1421-2, L. 1421-3 et L. 1425-1 sont applicables aux inspecteurs de l’agence.

“ L’agence est destinataire des rapports de contrôle et d’inspection concernant les activités relevant de sa compétence.

“ Art. L. 1418-3. - L’agence est administrée par un conseil d’administration et dirigée par un directeur général.

“ Le conseil d’administration de l’agence est composé, outre de son président, pour moitié de représentants de l’Etat, de la Caisse nationale de l’assurance maladie des travailleurs salariés, des établissements publics administratifs nationaux à caractère sanitaire et des établissements publics de recherche concernés par les activités de l’agence, et pour moitié de personnalités qualifiées choisies en raison de leurs compétences dans les domaines relevant des missions de l’agence et de représentants du personnel.

“ Le président du conseil d’administration et le directeur général sont nommés par décret. Les autres membres du conseil d’administration sont nommés par arrêté du ministre chargé de la santé.

“ Le conseil d’administration délibère sur les orientations générales, le programme d’investissements, le rapport annuel d’activité, le budget et les comptes de l’agence, les subventions éventuellement attribuées par l’agence ainsi que sur l’acceptation et le refus de dons et legs.

“ Le directeur général prend au nom de l’Etat les décisions mentionnées aux 10° et 11° de l’article L. 1418-1. Celles-ci ne sont susceptibles d’aucun recours hiérarchique ; les ministres chargés de la santé et de la recherche peuvent néanmoins,

dans les conditions fixées à l'article L. 2151-5, interdire ou suspendre la réalisation d'un protocole de recherche autorisé, ainsi que demander un nouvel examen dudit protocole.

“ Le directeur général émet les avis et recommandations qui relèvent de la compétence de l'agence.

“ Art. L. 1418-4. - L'agence est dotée d'un conseil d'orientation qui veille à la qualité de son expertise médicale et scientifique en prenant en considération des questions éthiques susceptibles d'être soulevées. Ce conseil est obligatoirement consulté par le directeur général sur les demandes d'autorisation mentionnées au b du 10° de l'article L. 1418-1 ainsi que sur les questions intéressant la recherche médicale ou scientifique et relevant de la compétence de l'agence. Il définit également les critères d'appréciation de la formation et de l'expérience nécessaires à l'agrément des praticiens mentionnés au 11° du même article.

“ Outre son président, le conseil d'orientation comprend à parts égales :

“ 1° Des représentants du Parlement, du Conseil d'Etat, de la Cour de cassation, du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, de la Commission nationale consultative des droits de l'homme ;

“ 2° Des experts scientifiques qualifiés dans les domaines d'activité de l'agence ;

“ 3° Des personnes qualifiées ayant une expérience dans les domaines d'activité de l'agence et des personnes qualifiées dans le domaine des sciences humaines et sociales ;

“ 4° Des représentants d'associations de personnes malades et d'usagers du système de santé, d'associations de personnes handicapées, d'associations familiales et d'associations oeuvrant dans le domaine de la protection des droits des personnes.

“ Le président et les membres du conseil d'orientation sont nommés par arrêté des ministres chargés de la santé et de la recherche.

“ Art. L. 1418-5. - Le directeur général et le conseil d'orientation peuvent saisir le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé de toute question soulevant un problème éthique. Ils peuvent être consultés par ce comité sur toute question relevant de leurs compétences respectives.

“ Art. L. 1418-6. - Les personnels de l'agence sont régis par les dispositions des articles L. 5323-1 à L. 5323-4.

“ Les membres du conseil d'administration de l'agence ainsi que les personnes ayant à connaître des informations détenues par celle-ci sont tenus au secret professionnel dans les conditions et sous les peines prévues aux articles 226-13 et 226-14 du code pénal.

“ En outre, les membres du conseil d'orientation, des groupes d'experts ou de toute autre commission siégeant auprès de l'agence ne peuvent, sous réserve des peines prévues à l'article 432-12 du code pénal, prendre part ni aux délibérations ni aux votes de ces instances s'ils ont un intérêt direct ou indirect à l'affaire examinée. Les règles de fonctionnement de ces instances garantissant l'indépendance de leurs membres et l'absence de conflits d'intérêts sont fixées par voie réglementaire.

“ Les ministres chargés de la santé et de la recherche et le directeur général de l'agence peuvent mettre fin aux fonctions respectivement des membres du conseil d'orientation mentionnés aux 2° à 4° de l'article L. 1418-4 et des membres des groupes et des commissions mentionnés à l'alinéa précédent, en cas de manquement de leur part aux dispositions du présent article.

“ Art. L. 1418-7. - Les ressources de l'agence comprennent :

“ 1° Des subventions de l'Etat, de la Communauté européenne ou d'organisations internationales ;

“ 2° Une dotation globale versée dans les conditions prévues par l'article L. 174-2 du code de la sécurité sociale ;

“ 3° Des taxes et redevances créées à son bénéfice ;

“ 4° Des produits divers, dons et legs ;

“ 5° Des emprunts.

“ Art. L. 1418-8. - Les modalités d’application des dispositions du présent chapitre sont déterminées par décret en Conseil d’Etat ; celui-ci fixe notamment :

“ 1° Le régime administratif, budgétaire, financier et comptable de l’agence et le contrôle de l’Etat auquel celle-ci est soumise ;

“ 2° Les règles applicables aux agents contractuels de l’agence ;

“ 3° Les activités privées qu’en raison de leur nature les agents contractuels de l’agence ayant cessé leurs fonctions ne peuvent exercer ; cette interdiction peut être limitée dans le temps ;

“ 4° Les modalités de fixation et de révision de la dotation globale prévue au 2° de l’article L. 1418-7. ”

III. - L’Agence de la biomédecine se substitue à l’Etablissement français des greffes pour l’ensemble des missions dévolues à cet établissement public administratif. Les compétences, biens, moyens, droits et obligations de l’Etablissement français des greffes sont transférées intégralement à l’Agence de la biomédecine à compter de sa création selon des modalités fixées par décret en Conseil d’Etat. Ce transfert ne donne lieu à aucune perception d’impôts, droits ou taxes.

Le décret mentionné au premier alinéa fixe également les modalités selon lesquelles l’agence se substitue, dans son domaine de compétence, aux instances consultatives existantes.

A titre transitoire et jusqu’à la publication du décret nommant le directeur général de l’Agence de la biomédecine, le directeur général de l’Etablissement français des greffes prend toutes mesures administratives et financières nécessaires à la mise en place de l’agence et le conseil d’administration de l’Etablissement français des greffes délibère sur les mesures budgétaires qui conditionnent cette mise en place.

IV. - Le titre V du livre II de la première partie du code de la santé publique est ainsi rédigé :

“ TITRE V

“ DISPOSITIONS COMMUNES AUX ORGANES, TISSUS ET CELLULES

« Chapitre unique »

“ Art. L. 1251-1. - Peuvent seules bénéficier d’une greffe d’organes, de cornée ou d’autres tissus dont la liste est fixée par arrêté, après avis de l’Agence de la biomédecine, les personnes, quel que soit leur lieu de résidence, qui sont inscrites sur une liste nationale. ”

V. - A l’article L. 1244-8 du même code, les mots : “ le ministre chargé de la santé ” sont remplacés par les mots : “ l’Agence de la biomédecine ”.

VI. - A l’article L. 1125-2 du même code, les mots : “ Etablissement français des greffes ” sont remplacés par les mots : “ Agence de la biomédecine ”.

VII. - Le chapitre III du titre Ier du livre Ier de la deuxième partie du même code est abrogé.

VIII. - Les dispositions du présent article entrent en vigueur à la date de publication du décret nommant le directeur général de l’Agence de la biomédecine sauf les dispositions du VII qui entrent en vigueur à compter de la date de publication des décrets nécessaires à l’application des dispositions du V du A de l’article 12 et des articles 23 et 24 de la présente loi.

TITRE III

DON ET UTILISATION DES ÉLÉMENTS ET PRODUITS DU CORPS HUMAIN

Article 7

Le titre Ier du livre II de la première partie du code de la santé publique est ainsi modifié :

1° Les deux derniers alinéas de l'article L. 1211-1 sont remplacés par un alinéa ainsi rédigé :

“ Les activités afférentes à ces éléments et produits, mentionnées au présent livre, y compris l'importation et l'exportation de ceux-ci, doivent poursuivre une fin médicale ou scientifique, ou être menées dans le cadre de procédures judiciaires conformément aux dispositions applicables à celles-ci. ” ;

2° L'article L. 1211-2 est complété par deux alinéas ainsi rédigés :

“ L'utilisation d'éléments et de produits du corps humain à une fin médicale ou scientifique autre que celle pour laquelle ils ont été prélevés ou collectés est possible, sauf opposition exprimée par la personne sur laquelle a été opéré ce prélèvement ou cette collecte, dûment informée au préalable de cette autre fin. Lorsque cette personne est un mineur ou un majeur sous tutelle, l'opposition est exercée par les titulaires de l'autorité parentale ou le tuteur. Il peut être dérogé à l'obligation d'information lorsque celle-ci se heurte à l'impossibilité de retrouver la personne concernée, ou lorsqu'un des comités consultatifs de protection des personnes mentionnés à l'article L. 1123-1, consulté par le responsable de la recherche, n'estime pas cette information nécessaire. Toutefois, ces dérogations ne sont pas admises lorsque les éléments initialement prélevés consistent en des tissus ou cellules germinaux. Dans ce dernier cas, toute utilisation pour une fin autre que celle du prélèvement initial est interdite en cas de décès de l'intéressé.

“ Les autopsies sont dites médicales lorsqu'elles sont pratiquées, en dehors du cadre de mesures d'enquête ou d'instruction diligentées lors d'une procédure judiciaire, dans le but d'obtenir un diagnostic sur les causes du décès. Elles doivent être pratiquées conformément aux exigences de recherche du consentement ainsi qu'aux autres conditions prévues au chapitre II du titre III du présent livre. Toutefois, à titre exceptionnel, elles peuvent être réalisées malgré l'opposition de la personne décédée, en cas de nécessité impérieuse pour la santé publique et en l'absence d'autres procédés permettant d'obtenir une certitude diagnostique sur les causes de la mort. Un arrêté du ministre chargé de la santé précise les pathologies et les situations justifiant la réalisation des autopsies médicales dans ces conditions. ” ;

3° L'article L. 1211-3 est ainsi modifié :

a) Le second alinéa est complété par les mots : “ , en collaboration avec le ministre chargé de l'éducation nationale ” ;

b) Il est complété par un alinéa ainsi rédigé :

“ Les médecins s'assurent que leurs patients âgés de seize à vingt-cinq ans sont informés des modalités de consentement au don d'organes à fins de greffe et, à défaut, leur délivrent individuellement cette information dès que possible. ” ;

4° L'article L. 1211-4 est ainsi modifié :

a) La deuxième phrase est supprimée ;

b) Il est complété par deux alinéas ainsi rédigés :

“ Les frais afférents au prélèvement ou à la collecte sont intégralement pris en charge par l'établissement de santé chargé d'effectuer le prélèvement ou la collecte.

“ Pour l'application des dispositions du chapitre II du titre IV du livre Ier de la première partie du présent code, le prélèvement d'organes, de tissus ou de cellules sur une personne vivante qui en fait le don dans l'intérêt thérapeutique d'un receveur est assimilé à un acte de soins. ” ;

5° L'article L. 1211-6 est ainsi rédigé :

“ Art. L. 1211-6. - Les éléments et produits du corps humain ne peuvent être utilisés à des fins thérapeutiques si le risque mesurable en l'état des connaissances scientifiques et médicales couru par le receveur potentiel est supérieur à l'avantage escompté pour celui-ci.

“ Le prélèvement d'éléments et la collecte de produits du corps humain à des fins thérapeutiques, ainsi que les activités ayant les mêmes fins, mentionnées dans le présent livre et relatives à ces éléments et produits, sont soumis aux règles de sécurité sanitaire en vigueur, concernant notamment les tests de dépistage des maladies transmissibles. ” ;

6° L'article L. 1211-7 est ainsi rédigé :

“ Art. L. 1211-7. - Doivent être mis en oeuvre des systèmes de vigilance portant sur les éléments et produits du corps humain, les produits, autres que les médicaments, qui en dérivent, les dispositifs médicaux les incorporant, ainsi que les produits thérapeutiques annexes en contact avec ces éléments et produits. ” ;

7° A l'article L. 1211-8, le mot : “ titre ” est remplacé par le mot : “ livre ”, et les mots : “ les articles L. 1211-2 à L. 1211-6 ” sont remplacés par les mots : “ les articles L. 1211-1 à L. 1211-7 ” ;

8° L'article L. 1211-9 est ainsi rédigé :

“ Art. L. 1211-9. - Sont déterminées par décret en Conseil d'Etat :

“ 1° Les conditions dans lesquelles les médecins assurent l'information prévue à l'article L. 1211-3 ;

“ 2° Les modalités de la prise en charge prévue à l'article L. 1211-4 ;

“ 3° Les règles de sécurité sanitaire prévues à l'article L. 1211-6 ;

“ 4° Les conditions dans lesquelles s'exerce la vigilance prévue à l'article L. 1211-7, et en particulier les informations que sont tenus de transmettre les utilisateurs ou les tiers ;

“ 5° La liste des produits du corps humain mentionnés à l'article L. 1211-8. ”

Article 9

A. - Le premier alinéa de l'article 16-3 du code civil est ainsi rédigé :

“ Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui. ”

B. - Le titre III du livre II de la première partie du code de la santé publique est ainsi modifié :

I. - Avant le chapitre Ier sont insérés deux articles L. 1231-1 A et L. 1231-1 B ainsi rédigés :

“ Art. L. 1231-1 A. - Le prélèvement et la greffe d'organes constituent une priorité nationale.

“ Art. L. 1231-1 B. - Les règles de répartition et d'attribution des greffons doivent respecter le principe d'équité. ”

II. - Le chapitre Ier est ainsi modifié :

1° L'article L. 1231-1 est ainsi rédigé :

“ Art. L. 1231-1. - Le prélèvement d'organes sur une personne vivante, qui en fait le don, ne peut être opéré que dans l'intérêt thérapeutique direct d'un receveur. Le donneur doit avoir la qualité de père ou mère du receveur.

“ Par dérogation au premier alinéa, peuvent être autorisés à se prêter à un prélèvement d'organe dans l'intérêt thérapeutique direct d'un receveur son conjoint, ses frères ou soeurs, ses fils ou filles, ses grands-parents, ses oncles ou tantes, ses cousins germains et cousines germaines ainsi que le conjoint de son père ou de sa mère. Le donneur peut

également être toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur.

“ Le donneur, préalablement informé par le comité d'experts mentionné à l'article L. 1231-3 des risques qu'il encourt et des conséquences éventuelles du prélèvement, doit exprimer son consentement devant le président du tribunal de grande instance ou le magistrat désigné par lui, qui s'assure au préalable que le consentement est libre et éclairé et que le don est conforme aux conditions prévues aux premier et deuxième alinéas. En cas d'urgence vitale, le consentement est recueilli, par tout moyen, par le procureur de la République. Le consentement est révocable sans forme et à tout moment.

“ L'autorisation prévue au deuxième alinéa est délivrée, postérieurement à l'expression du consentement, par le comité d'experts mentionné à l'article L. 1231-3.

“ Les prélèvements sur les personnes mentionnées au premier alinéa peuvent également, sauf en cas d'urgence vitale, être soumis à l'autorisation de ce comité lorsque le magistrat chargé de recueillir le consentement l'estime nécessaire.

“ L'Agence de la biomédecine est informée, préalablement à sa réalisation, de tout prélèvement d'organes à fins thérapeutiques sur une personne vivante.

“ Le Gouvernement remet au Parlement tous les quatre ans un rapport sur l'application du présent article, et notamment les dérogations autorisées au titre de son deuxième alinéa. ” ;

2° L'article L. 1231-3 est ainsi rédigé :

“ Art. L. 1231-3. - Le comité d'experts dont l'intervention est prévue aux articles L. 1231-1, L. 1241-3 et L. 1241-4 siège en deux formations de cinq membres désignés pour trois ans par arrêté du ministre chargé de la santé. Trois de ces membres, dont deux médecins et une personne qualifiée dans le domaine des sciences humaines et sociales, sont communs aux deux formations. Lorsque le comité se prononce sur les prélèvements sur personne majeure mentionnés aux articles L. 1231-1 et L. 1241-4, il comporte un psychologue et un médecin. Lorsqu'il se prononce sur les prélèvements sur personne mineure mentionnés à l'article L. 1241-3, il comporte une personne qualifiée dans le domaine de la psychologie de l'enfant et un pédiatre. En cas d'urgence vitale, les membres du comité d'experts sont désignés par l'Agence de la biomédecine parmi les membres disponibles figurant sur l'arrêté susmentionné. Le comité ainsi constitué délivre son autorisation par tout moyen. Dans ce cas d'urgence, l'information prévue par le troisième alinéa de l'article L. 1231-1 est délivrée par le praticien qui a posé l'indication de greffe ou par tout autre praticien du choix du donneur.

“ Le comité se prononce dans le respect des principes généraux énoncés au titre Ier du présent livre.

“ Afin d'apprécier la justification médicale de l'opération, les risques que celle-ci est susceptible d'entraîner pour le donneur ainsi que ses conséquences prévisibles sur les plans physique et psychologique, le comité peut avoir accès aux informations médicales concernant le donneur et le receveur. Ses membres sont tenus de garder secrètes les informations dont ils ont connaissance en raison de leurs fonctions.

“ Les décisions prises par le comité ne sont pas motivées. ” ;

3° L'article L. 1231-4 est ainsi rédigé :

“ Art. L. 1231-4. - Les modalités d'application des dispositions du présent chapitre sont déterminées par décret en Conseil d'Etat, et notamment le nombre des comités mentionnés à l'article L. 1231-3, leur compétence territoriale, leur composition, les conditions de désignation et de rémunération de leurs membres ainsi que leurs modalités de fonctionnement, y compris en cas d'urgence vitale. ” ;

4° L'article L. 1231-5 est abrogé.

III. - Le chapitre II est ainsi modifié :

1° Les articles L. 1232-1 à L. 1232-3 sont ainsi rédigés :

“ Art. L. 1232-1. - Le prélèvement d'organes sur une personne dont la mort a été dûment constatée ne peut être effectué

qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques.

“ Ce prélèvement peut être pratiqué dès lors que la personne n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement. Ce refus peut être exprimé par tout moyen, notamment par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Il est révocable à tout moment.

“ Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt, par tout moyen, et il les informe de la finalité des prélèvements envisagés.

“ Les proches sont informés de leur droit à connaître les prélèvements effectués.

“ L'Agence de la biomédecine est avisée, préalablement à sa réalisation, de tout prélèvement à fins thérapeutiques ou à fins scientifiques.

“ Art. L. 1232-2. - Si la personne décédée était un mineur ou un majeur sous tutelle, le prélèvement à l'une ou plusieurs des fins mentionnées à l'article L. 1232-1 ne peut avoir lieu qu'à la condition que chacun des titulaires de l'autorité parentale ou le tuteur y consente par écrit.

“ Toutefois, en cas d'impossibilité de consulter l'un des titulaires de l'autorité parentale, le prélèvement peut avoir lieu à condition que l'autre titulaire y consente par écrit.

“ Art. L. 1232-3. - Les prélèvements à des fins scientifiques ne peuvent être pratiqués que dans le cadre de protocoles transmis, préalablement à leur mise en oeuvre, à l'Agence de la biomédecine. Le ministre chargé de la recherche peut suspendre ou interdire la mise en oeuvre de tels protocoles, lorsque la nécessité du prélèvement ou la pertinence de la recherche n'est pas établie. ” ;

2° L'article L. 1232-4 est ainsi modifié :

a) Au premier alinéa, le mot : “ transplantation ” est remplacé par le mot : “ greffe ” ;

b) Le deuxième alinéa est supprimé ;

3° L'article L. 1232-5 est ainsi rédigé :

“ Art. L. 1232-5. - Les médecins ayant procédé à un prélèvement ou à une autopsie médicale sur une personne décédée sont tenus de s'assurer de la meilleure restauration possible du corps. ” ;

4° L'article L. 1232-6 est ainsi modifié :

a) Le 1° est ainsi rédigé :

“ 1° Les conditions dans lesquelles est établi le constat de la mort prévu au premier alinéa de l'article L. 1232-1 ; ”

b) Il est complété par un 3° ainsi rédigé :

“ 3° Les modalités d'interdiction ou de suspension des protocoles mentionnés à l'article L. 1232-3 par le ministre chargé de la recherche ainsi que les modalités de transmission, par l'Agence de la biomédecine, des informations dont elle dispose sur lesdits protocoles. ”

IV. - Le chapitre III est ainsi modifié :

1° Le premier alinéa de l'article L. 1233-1 est ainsi rédigé :

“ Les prélèvements d'organes en vue de don à des fins thérapeutiques ne peuvent être pratiqués que dans des établissements de santé autorisés à cet effet par l'autorité administrative après avis de l'Agence de la biomédecine. ” ;

2° A l'article L. 1233-2, après les mots : " des prélèvements d'organes ", sont insérés les mots : " en vue de don " ;

3° L'article L. 1233-3 devient l'article L. 1233-4 ; dans cet article, après les mots : " des prélèvements d'organes ", sont insérés les mots : " à fins de greffe " ;

4° L'article L. 1233-3 est ainsi rétabli :

" Art. L. 1233-3. - Dans les établissements de santé titulaires de l'autorisation mentionnée à l'article L. 1233-1, il est créé un lieu de mémoire destiné à l'expression de la reconnaissance aux donneurs d'éléments de leur corps en vue de greffe. "

V. - Le chapitre IV est ainsi modifié :

1° Son intitulé est ainsi rédigé : " Greffes d'organes " ;

2° A l'article L. 1234-1, les mots : " l'article L. 1243-1 " sont remplacés, par deux fois, par les mots : " l'article L. 1243-2 " et les mots : " l'article L. 1243-5 " sont remplacés par les mots : " l'article L. 1243-7 " ;

3° Aux articles L. 1234-2 et L. 1234-3, le mot : " transplantations " est remplacé par le mot : " greffes " ;

4° Le premier alinéa de l'article L. 1234-2 est complété par les mots : " , après avis de l'Agence de la biomédecine " ;

5° Après l'article L. 1234-3, il est inséré un article L. 1234-3-1 ainsi rédigé :

" Art. L. 1234-3-1. - Le schéma d'organisation sanitaire prévu aux articles L. 6121-1 et L. 6121-4 est arrêté par l'autorité compétente après avis de l'Agence de la biomédecine lorsqu'il concerne l'activité de greffes d'organes. "

VI. - Le chapitre V est ainsi modifié :

1° L'article L. 1235-1 est ainsi rédigé :

" Art. L. 1235-1. - Seuls les établissements de santé autorisés à prélever des organes en application de l'article L. 1233-1 peuvent les exporter à des fins thérapeutiques.

" Seuls les établissements de santé autorisés à greffer des organes en application des dispositions de l'article L. 1234-2 peuvent les importer à des fins thérapeutiques.

" Seuls peuvent importer ou exporter des organes à des fins scientifiques les organismes autorisés par le ministre chargé de la recherche après avis de l'Agence de la biomédecine. " ;

2° L'article L. 1235-2 est ainsi rédigé :

" Art. L. 1235-2. - Les organes prélevés à l'occasion d'une intervention chirurgicale, pratiquée dans l'intérêt de la personne opérée, peuvent être utilisés à des fins thérapeutiques ou scientifiques, sauf opposition exprimée par elle après qu'elle a été informée de l'objet de cette utilisation.

" Lorsque cette personne est un mineur ou un majeur sous tutelle, l'utilisation ultérieure des organes ainsi prélevés est en outre subordonnée à l'absence d'opposition des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, dûment informés de l'objet de cette utilisation. Le refus du mineur ou du majeur sous tutelle fait obstacle à cette utilisation.

" Les organes ainsi prélevés sont soumis aux dispositions du titre Ier, à l'exception du premier alinéa de l'article L. 1211-2, et à celles des chapitres III et IV du présent titre. " ;

3° Les articles L. 1235-3 et L. 1235-4 deviennent respectivement les articles L. 1235-6 et L. 1235-7 ;

4° Sont rétablis deux articles L. 1235-3 et L. 1235-4 ainsi rédigés :

" Art. L. 1235-3. - Tout prélèvement d'organes effectué dans les conditions prévues par le chapitre III du présent titre est

une activité médicale.

“ Art. L. 1235-4. - Pour l’application du présent titre, les prélèvements opérés dans le cadre des recherches biomédicales au sens de l’article L. 1121-1 sont regardés comme des prélèvements à des fins thérapeutiques, sans préjudice des dispositions du titre II du livre Ier de la présente partie relatives à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales. ” ;

5° Il est inséré un article L. 1235-5 ainsi rédigé :

“ Art. L. 1235-5. - Les règles de bonnes pratiques qui s’appliquent au prélèvement, à la préparation, à la conservation, au transport et à l’utilisation des organes du corps humain sont élaborées par l’Agence de la biomédecine après avis de l’Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. Ces règles sont approuvées par arrêté du ministre chargé de la santé. ”

Article 10

Le deuxième alinéa de l’article L. 114-3 du code du service national est complété par une phrase ainsi rédigée :

“ Il est délivré une information sur les modalités de consentement au don d’organes à fins de greffe et sur la possibilité pour une personne d’inscrire son refus sur le registre national automatisé prévu à l’article L. 1232-1 du code de la santé publique. ”

Article 11

L’article L. 1233-1 du code de la santé publique est complété par un alinéa ainsi rédigé :

“ Tous les établissements de santé, qu’ils soient autorisés ou non, participent à l’activité de prélèvement d’organes et de tissus en s’intégrant dans des réseaux de prélèvement. ”

Article 40

I. - La présente loi fera l’objet d’un nouvel examen d’ensemble par le Parlement dans un délai maximum de cinq ans après son entrée en vigueur.

II. - Elle fera en outre l’objet, dans un délai de quatre ans, d’une évaluation de son application par l’Office parlementaire d’évaluation des choix scientifiques et technologiques.

LOI n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique

NOR: ETSX1117652L

(EXTRAITS)

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,
Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

Article 1

Est autorisée la ratification de la convention du Conseil de l'Europe pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, signée à Oviedo le 4 avril 1997.

TITRE II : ORGANES ET CELLULES**Article 7**

I. — Le chapitre Ier du titre III du livre II de la première partie du code de la santé publique est ainsi modifié :

1° L'article L. 1231-1 est ainsi modifié :

a) La seconde phrase du deuxième alinéa est complétée par les mots : « ainsi que toute personne pouvant apporter la preuve d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur » ;

b) Après le même deuxième alinéa, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« En cas d'incompatibilité entre la personne ayant exprimé l'intention de don et la personne dans l'intérêt de laquelle le prélèvement peut être opéré en vertu des premier ou deuxième alinéas, rendant impossible la greffe, le donneur et le receveur potentiels peuvent se voir proposer le recours à un don croisé d'organes. Celui-ci consiste pour le receveur potentiel à bénéficier du don d'une autre personne ayant exprimé l'intention de don et également placée dans une situation d'incompatibilité à l'égard de la personne dans l'intérêt de laquelle le prélèvement peut être opéré en vertu des premier ou deuxième alinéas, tandis que cette dernière bénéficie du don du premier donneur. En cas de mise en œuvre d'un don croisé, les actes de prélèvement et de greffe sont engagés de façon simultanée respectivement sur les deux donneurs et sur les deux receveurs. L'anonymat entre donneur et receveur est respecté. » ;

c) A la première phrase du troisième alinéa, les mots : « et des conséquences éventuelles du prélèvement, doit exprimer son consentement » sont remplacés par les mots : « , des conséquences éventuelles du prélèvement et, le cas échéant, des modalités du don croisé, doit exprimer son consentement au don et, le cas échéant, au don croisé » et les références : « premier et deuxième alinéas » sont remplacées par les mots : « premier, deuxième et, le cas échéant, troisième alinéas »

d) Au quatrième alinéa, le mot : « prévue » est remplacé par les mots : « de prélèvement sur une personne mentionnée »

2° L'article L. 1231-3 est ainsi modifié :

a) A la dernière phrase du premier alinéa, le mot : « troisième » est remplacé par le mot : « quatrième » ;

b) A la première phrase du troisième alinéa, les mots : « de l'opération, les risques que celle-ci » sont remplacés par les mots : « d'un prélèvement et d'une greffe d'organe, les risques que le prélèvement » et est ajouté le mot : « potentiels » ;

3° A l'article L. 1231-4, après le mot : « notamment », sont insérés les mots : « les dispositions applicables aux dons croisés d'organes, ».

II. — Au premier alinéa de l'article 511-3 du code pénal et au deuxième alinéa de l'article L. 1272-2 du code de la santé publique, les mots : « troisième » et « cinquième » sont remplacés respectivement par les mots : « quatrième » et « sixième ».

III. — Au 7° de l'article L. 1418-1 du code de la santé publique, après les mots : « celle-ci et », sont insérés les mots : « de celle du registre des paires associant donneurs vivants et receveurs potentiels ayant consenti à un don croisé d'organes ainsi que ».

IV. — La seconde phrase du 1° de l'article 225-3 du code pénal est complétée par les mots : « ou qu'elles se fondent sur la prise en compte des conséquences sur l'état de santé d'un prélèvement d'organe tel que défini à l'article L. 1231-1 du code de la santé publique ».

Article 8

La section 9 du chapitre II du titre Ier du livre III de la deuxième partie du code de l'éducation est complétée par un article L. 312-17-2 ainsi rédigé :

« Art. L. 312-17-2.-Une information est dispensée dans les lycées et les établissements d'enseignement supérieur sur la législation relative au don d'organes à fins de greffe et sur les moyens de faire connaître sa position de son vivant soit en s'inscrivant sur le registre national automatisé prévu à l'article L. 1232-1 du code de la santé publique, soit en informant ses proches. Ces séances peuvent associer les personnels contribuant à la mission de santé scolaire ainsi que des intervenants extérieurs, issus notamment des associations militant pour le don d'organes. De même, une sensibilisation au don du sang est dispensée dans les lycées et les établissements d'enseignement supérieur, au besoin avec l'assistance d'intervenants extérieurs. »

Article 9

La première phrase du premier alinéa de l'article L. 1111-14 du code de la santé publique est complétée par les mots : « et comportant la mention : " a été informé de la loi sur le don d'organes " ».

Article 10

La Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe prend le nom de « Journée nationale de réflexion sur le don d'organe et la greffe et de reconnaissance envers les donneurs ».

Article 12

Le chapitre Ier du titre Ier du livre Ier du code des assurances est complété par un article L. 111-8 ainsi rédigé :

« Art. L. 111-8.-Toute discrimination directe ou indirecte fondée sur la prise en compte d'un don d'organes comme facteur de refus de contrat d'assurance ou dans le calcul des primes et des prestations du donneur ayant pour effet des différences en matière de primes et de prestations est interdite. »

Article 13

La deuxième phrase du II de l'article L. 161-31 du code de la sécurité sociale est complétée par les mots : « ainsi que la mention : " A été informé de la législation relative au don d'organes " ».

Article 14

La seconde phrase du deuxième alinéa de l'article L. 114-3 du code du service national est remplacée par deux phrases ainsi rédigées :

« Il est délivré une information générale sur le don de sang, de plaquettes, de moelle osseuse, de gamètes et sur le don d'organes à fins de greffe. S'agissant du don d'organes, une information spécifique est dispensée sur la législation en vigueur, sur le consentement présumé et sur la possibilité pour une personne d'inscrire son refus sur le registre national automatisé prévu à l'article L. 1232-1 du code de la santé publique. »

Article 15

Avant le 1er octobre 2011, le Gouvernement remet au Parlement un rapport relatif à l'amélioration de l'indemnisation,

par l'office mentionné à l'article L. 1142-22 du code de la santé publique, des personnes subissant des dommages en raison d'un don d'organes, de tissus et de cellules du corps humain, et à ses conséquences financières sur les comptes de l'assurance maladie.

Article 16

Avant le 1er octobre 2011, le Gouvernement remet au Parlement un rapport sur l'amélioration des conditions de remboursement de l'ensemble des frais engagés par les donneurs vivants d'organes, de tissus et de cellules du corps humain à l'occasion de leur prélèvement ou de leur collecte.

TITRE IX : APPLICATION ET ÉVALUATION DE LA LOI RELATIVE À LA BIOÉTHIQUE

Article 46

Le code de la santé publique est ainsi modifié :

1° Après l'article L. 1412-1, il est inséré un article L. 1412-1-1 ainsi rédigé :

« Art. L. 1412-1-1. - Tout projet de réforme sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé doit être précédé d'un débat public sous forme d'états généraux. Ceux-ci sont organisés à l'initiative du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, après consultation des commissions parlementaires permanentes compétentes et de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques.

« A la suite du débat public, le comité établit un rapport qu'il présente devant l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, qui procède à son évaluation.

« En l'absence de projet de réforme, le comité est tenu d'organiser des états généraux de la bioéthique au moins une fois tous les cinq ans. » ;

2° Après l'article L. 1412-3, il est inséré un article L. 1412-3-1 ainsi rédigé :

« Art. L. 1412-3-1. - Les états généraux mentionnés à l'article L. 1412-1-1 réunissent des conférences de citoyens choisis de manière à représenter la société dans sa diversité. Après avoir reçu une formation préalable, ceux-ci débattent et rédigent un avis ainsi que des recommandations qui sont rendus publics. Les experts participant à la formation des citoyens et aux états généraux sont choisis en fonction de critères d'indépendance, de pluralisme et de pluridisciplinarité.

»

Article 47

I. — La présente loi fait l'objet d'un nouvel examen d'ensemble par le Parlement dans un délai maximal de sept ans après son entrée en vigueur.

II. — Elle fait en outre l'objet, dans un délai de six ans, d'une évaluation de son application par l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques.

Article 48

Le premier alinéa de l'article L. 1412-3 du code de la santé publique est complété par une phrase ainsi rédigée :

« Ce rapport comporte une analyse des problèmes éthiques soulevés dans les domaines de compétence de l'Agence de la biomédecine et dans le domaine des neurosciences. »

Article 49

Après le premier alinéa de l'article L. 1412-6 du même code, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Ils établissent chaque année un rapport d'activité qui est communiqué au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé ; celui-ci en fait la synthèse dans le rapport annuel mentionné à l'article L. 1412-3. »

Article 50

I. — L'article L. 1418-1 du même code est ainsi modifié :

3° Le dernier alinéa est ainsi rédigé :

« Le directeur général et le président du conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine peuvent demander à être entendus par l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques si le développement des connaissances et des techniques dans les activités relevant de la compétence de l'agence ou dans le domaine des neurosciences est susceptible de poser des problèmes éthiques nouveaux. »

II. — Après le même article L. 1418-1, il est inséré un article L. 1418-1-1 ainsi rédigé :

« Art. L. 1418-1-1. - L'Agence de la biomédecine établit un rapport annuel d'activité qui est rendu public et qu'elle adresse au Parlement, qui en saisit l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, au Gouvernement et au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé.

« Ce rapport expose les principaux développements des connaissances et des techniques pour les activités relevant de sa compétence ainsi que dans le domaine des neurosciences.

« Il comporte également :

« 4° Un état des lieux d'éventuels trafics d'organes ou de gamètes et des mesures de lutte contre ces trafics.

« Sous réserve de l'application des deuxième et troisième alinéas de l'article 48 de la Constitution, ce rapport fait l'objet d'un débat devant chaque assemblée parlementaire dans le cadre d'une semaine de séance réservée au contrôle de l'action du Gouvernement et à l'évaluation des politiques publiques. »

Article 52

Après la première phrase du troisième alinéa de l'article L. 1418-6 du code de la santé publique, sont insérées trois phrases ainsi rédigées :

« Ils adressent au directeur général, à l'occasion de leur nomination ou de leur entrée en fonctions, puis annuellement, une déclaration mentionnant leurs liens, directs ou indirects, avec les entreprises ou établissements dont les activités entrent dans le champ de compétence de l'agence ainsi qu'avec les sociétés ou organismes de conseil intervenant dans les secteurs correspondants. Cette déclaration est actualisée à leur initiative dès qu'une modification intervient concernant ces liens ou que de nouveaux liens sont noués. Elle est rendue publique. »

ANNEXE 3 : Questionnaire étude pré formation

Questionnaire d'évaluation pré formation

1) Quel est votre sexe ?

- ☐ Femme
- ☐ Homme

2) À quelle tranche d'âge appartenez-vous ?

- ☐ 25-35 ans
- ☐ 35-45 ans
- ☐ 45-55 ans
- ☐ 55-65 ans

3) Où exercez-vous ?

- ☐ En cabinet rural
- ☐ En cabinet urbain
- ☐ En cabinet semi-rural

4) Quelle patientèle avez-vous majoritairement ?

- ☐ Pédiatrique
- ☐ Jeune entre 16-25 ans
- ☐ Adulte 25- 60 ans
- ☐ Gériatrique

5) Dans votre patientèle, suivez-vous des patients ayant reçu une greffe ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

6) Dans votre patientèle, suivez-vous des patients en attente de greffe ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

7) Selon vous, quel pourcentage de la population française est favorable au don d'organes et de tissus ?

- ☐ <25 %
- ☐ 25-50 %
- ☐ 50-80 %
- ☐ >80 %
- ☐ Ne sais pas

8) Combien de personnes sont inscrites dans l'année sur la liste nationale d'attente pour une greffe d'organes ?

- ☐ <2000
- ☐ 2000-5000
- ☐ 5000-10 000
- ☐ 10 000-15 000

- ☐ >15 000
- ☐ Ne sais pas

9) À votre avis, combien de ces personnes seront greffées dans l'année ?

- ☐ <1000
- ☐ 1000-2000
- ☐ 2000-4000
- ☐ 4000-6000
- ☐ >6000
- ☐ Ne sais pas

10) Quel pourcentage de greffe est réalisé à partir de donneurs vivants en France ?

- ☐ <10 %
- ☐ 10-25 %
- ☐ >25 %
- ☐ Ne sais pas

11) Connaissez-vous ce décret ?

Article R1211-50 créé par Décret n° 2006-1620 du 18 décembre 2006 - art. 1 JORF 19 décembre 2006 tout médecin traitant qui suit un patient âgé de seize à vingt-cinq ans s'assure, à un moment qu'il juge opportun, de sa connaissance de la possibilité du don d'organes à fins de greffe, ainsi que des modalités de consentement à ce don, prévues par les dispositions du titre Ier et du chapitre II du titre III du livre II de la première partie du présent code. Le médecin précise au jeune patient les sources d'information disponibles émanant de l'Agence de la biomédecine, notamment l'existence de son site internet. Il l'invite à accéder lui-même à ce site, et, s'il l'estime souhaitable, lui remet personnellement une version imprimée des pages spécialement éditées par l'agence à destination des jeunes. Il répond, le cas échéant, aux demandes d'information complémentaires.

- ☐ Je l'ignorais totalement
- ☐ Je le connaissais dans les grandes lignes
- ☐ Je le connais en détail

12) Appliquez-vous ce décret ?

- ☐ Jamais
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Systématiquement

13) Pensez-vous que ce décret soit applicable ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

14) Si non, pourquoi ?

- ☐ Manque de temps
- ☐ Pas assez de connaissance sur le sujet
- ☐ Il est difficile d'aborder la mort à cet âge
- ☐ On voit rarement cette tranche d'âge.
- ☐ Pas de rémunération pour aborder ce sujet
- ☐ Je ne me sens pas concerné par cette mission.

15) Pensez-vous être un interlocuteur de confiance pour vos patients ?

- ☐ oui
- ☐ non

16) Vous arrive-t-il de parler du don d'organes à vos patients ?

- ☐ À votre seule initiative
- ☐ À l'initiative du patient

- ☐ Par un affichage dans votre salle d'attente
- ☐ Non, je n'ai jamais parlé de ce sujet

17) Seriez-vous prêt à vous investir dans la promotion du don d'organe ?

- ☐ oui
- ☐ non
- ☐ je suis déjà investi

18) Avez vous déjà été sur le site internet de l'agence de la biomédecine rubrique "médecins traitants" ?

- ☐ Oui
- ☐ Je le connais, mais je n'y suis jamais allé
- ☐ Non, je ne le connais pas.

19) Dans votre cabinet, avez-vous mis en évidence

- ☐ Des affiches sur le don d'organes
- ☐ Des cartes de donneur
- ☐ Des brochures sur le don d'organe
- ☐ Je ne sais pas comment me fournir ces informations.

20) Avez vous déjà bénéficié d'une formation sur le don d'organes et de tissus ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

21) Le terme "d'état de mort encéphalique" (EME) vous est-il familier ?

- ☐ Oui et je pourrais l'expliquer
- ☐ Oui, mais je ne pourrais pas l'expliquer
- ☐ Non

22) Citez les éléments diagnostiques de la mort encéphalique : (plusieurs réponses possibles)

- ☐ Son diagnostic est basé uniquement sur des critères cliniques (sans examen complémentaire)
- ☐ Son diagnostic peut être évoqué sur des critères cliniques.
- ☐ Si le patient est sous sédation, le diagnostic ne peut être fait
- ☐ Un seul EEG peut affirmer le diagnostic
- ☐ L'imagerie vasculaire cérébrale peut affirmer le diagnostic.
- ☐ Je ne sais pas

23) Lorsque la mort encéphalique est confirmée, le patient est-il déclaré décédé :

- ☐ Oui
- ☐ Non

24) Concernant le don et le prélèvement d'organes et de tissus, quelles sont les propositions exactes ? (Plusieurs réponses possibles)

- ☐ Tout patient en EME est un donneur potentiel si de son vivant, il n'a pas exprimé son opposition au don.
- ☐ Un patient en EME est un donneur potentiel s'il est porteur d'un document en faveur du don
- ☐ En cas de mort encéphalique, la famille d'un patient est la seule à autoriser ou refuser le don
- ☐ En cas de mort encéphalique, un patient sans famille peut être prélevé.
- ☐ En cas de mort encéphalique, un patient sans identité peut être prélevé.

25) Sur l'ensemble des patients en état de mort encéphalique, quel est à votre avis le pourcentage de sujets non prélevés en France ?

- ☐ Environ 30 %

- ☐ Environ 50 %
- ☐ Environ 60 %
- ☐ Environ 80 %

26) Parmi les causes d'obstacle au prélèvement, quel est à votre avis le pourcentage de refus de prélèvement en France ?

- ☐ Environ 20 %
- ☐ Environ 30 %
- ☐ Environ 40 %
- ☐ Environ 50 %

27) Savez-vous combien de personnes sont inscrites au Registre National de Refus (RNR) ?

- ☐ Je ne connais pas ce registre
- ☐ Environ 50 %
- ☐ Environ 30 %
- ☐ Environ 10 %
- ☐ Environ 1 %

28) Connaissez-vous le positionnement des trois principales religions monothéistes (Christianisme, Islam, Judaïsme) sur le don d'organes ? (Question essentiellement dans l'étude princeps)

- ☐ Elles sont toutes favorables
- ☐ Elles sont défavorables
- ☐ Je ne sais pas

28) Avez-vous déjà parlé de votre position sur le don d'organes et de tissus ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

29) Si oui, avec quelles personnes ?

- ☐ Conjoint
- ☐ Enfant
- ☐ Parent
- ☐ Ami

30) Personnellement, quelle est votre position sur le don et le prélèvement d'organes et de tissus ?

- ☐ Je ne suis pas opposé
- ☐ Je suis opposé
- ☐ Je n'ai pas d'opinion

31) Êtes-vous porteur d'une carte de donneur ou inscrit sur le RNR ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

32) Pensez-vous pouvoir être un acteur dans la lutte contre la pénurie d'organes ?

- ☐ OUI
- ☐ Pas du tout
- ☐ Je manque d'information pour m'impliquer.

ANNEXE 4 Questionnaire post formation

Questionnaire post formation :

Avez-vous parcouru le site de l'agence de biomédecine ?

- ☐ oui
- ☐ Non

Avez-vous installé dans votre cabinet des documents sur le don d'organes et de tissus ?

- ☐ oui
- ☐ non
- ☐ je les ai commandés

Avez-vous eu l'occasion d'initier une discussion sur le don d'organes avec un de vos patients ?

- ☐ oui
- ☐ Non

Si oui, à combien de patients ?

Comment avez-vous initiée la discussion avec vos patients ?

Pensez-vous pouvoir expliquer à vos patients le déroulement d'un prélèvement greffe ?

- ☐ oui
- ☐ Non

Pensez-vous pouvoir jouer un rôle dans la lutte contre la pénurie d'organes ?

- ☐ oui
- ☐ Non

Pensez-vous que cette formation est utile à votre pratique de médecin traitant ?

- ☐ non
- ☐ oui

Avez-vous des commentaires à faire sur la formation ?

ANNEXE 5 : Présentation du DPC (premier projet présentiel)

Don d'organe : rôle du médecin traitant ?

DOSSIER PEDAGOGIQUE

Finalité du programme : programme visant l'implication des médecins dans la promotion du don d'organes et de tissus à but thérapeutique, conformément à la loi de bioéthique du 07/07/2011 et du plan ministérielle greffe 2012-2017.

Optimisation des connaissances (scientifique et éthique) et des outils mis à disposition des médecins généralistes pour répondre à ce plan d'action national de santé publique.

DPC présentiel qui comporte une première phase individuelle de recueil de données et d'analyse de pratique à travers un entretien téléphonique répondant à un questionnaire ciblé ; une deuxième phase collective comportant une journée de formation interactive avec intervention d'experts, enfin une phase de recueil et d'analyse des pratiques à un mois de la formation.

1) Justification du programme

Pourquoi cette action pour les participants ?

Ce programme est destiné à tous les médecins généralistes amenés à rencontrer des jeunes de 16 à 25 ans dont ils doivent s'assurer, à un moment qu'ils jugent opportun, de leur connaissance de la possibilité du don d'organes à fin de greffe ainsi que des modalités de consentement à ce don (décret du 18/12/2006 de la loi de bioéthique).

Justification de la pertinence de l'action pour la pratique individuelle par rapport aux besoins et à la qualité du service rendu au patient.

1) *Intérêt de la greffe.*

La greffe est devenue l'un des meilleurs traitements et même le seule efficace dans de nombreuses maladies. De par l'amélioration du taux de survie ainsi que de l'amélioration de la qualité de vie, la greffe est une solution thérapeutique inégalable.

De plus, le bénéfice de la greffe est également économique. Chaque greffe de rein fait économiser 60 000 euros par an à la collectivité.

2) *La pénurie de greffons*

En 2011, 16 371 personnes ont été en attente de greffe d'organes en France.

Ce nombre ne cesse d'augmenter alors que le nombre de greffons ne suffit pas à le couvrir (seulement 4950 greffes réalisées en 2011). Il en résulte 421 décès faute de greffons. Cette pénurie s'explique notamment par : l'augmentation des indications de greffe, le vieillissement de la population, la baisse de la traumatologie routière (dont on se réjouit), le développement insuffisant de donneurs vivants volontaires, la difficulté de communiquer sur le don d'organe qui renvoie à la question de sa propre mort.

La pénurie d'organes en France est devenue un **impératif de santé publique**.

3) Le refus

La loi stipule que chaque personne décédée est un donneur potentiel d'organes (loi du consentement présumé n° 76-1181 du 22 décembre 1976) sauf si celle-ci a exprimé son refus de son vivant (par l'inscription au registre national de refus ou déclaration à ses proches).

Or la plupart du temps lorsqu'on interroge les proches, devant le caractère brutal et dramatique de la situation, ils ne connaissent pas la position du défunt.

Il en résulte 34 % de refus de prélèvement. (Chiffre qui tombe à 14 % en Espagne).

*Dans le quotidien de ses consultations, le médecin traitant est un interlocuteur privilégié pour toutes les catégories de population. Il peut en effet facilement initier la réflexion du patient sur la question du don et **interférer sur le pourcentage de refus.***

La pertinence de l'action pour la pratique individuelle par rapport aux besoins du médecin concerné :

Une étude réalisée en septembre 2006 auprès des jeunes de 16 à 25 ans montre qu'ils considèrent spontanément le médecin traitant comme un interlocuteur de confiance pour obtenir des informations et des réponses à leurs questions (63 % des 16-25 ans estiment facile de parler du don d'organes et de la greffe avec son médecin. 94 % d'entre eux considèrent leur médecin comme un interlocuteur important, capable de leur délivrer une information utile pour réfléchir et prendre position sur le sujet.¹

De ce constat a été voté un décret : « tout médecin traitant qui suit un patient âgé de seize à vingt-cinq ans s'assure, à un moment qu'il juge opportun, de sa connaissance de la possibilité du don d'organes à fins de greffe, ainsi que des modalités de consentement à ce don (...). Il répond, le cas échéant, aux demandes d'information complémentaires. » (Décret n° 2006-1620 du 18 décembre 2006 relatif à l'information par les médecins des personnes âgées de seize à vingt-cinq ans sur les modalités de consentement au don d'organes à fins de greffe et modifiant le code de la santé publique).

Or existe-t-il réellement un rôle du médecin généraliste dans la promotion du don d'organes et de tissus ? De plus, quelles sont les connaissances objectives du médecin généraliste sur le don et la greffe ? Quelle est leur perception sur l'activité prélèvement-greffe ? Pour quelles raisons ne sont ils pas plus impliqués ? Existe-t-il un manque d'information ? Quels pourraient être les outils à mettre en place pour les aider ?

Afin de répondre à ces questions, il est donc nécessaire de réaliser un état des lieux de l'implication des médecins généralistes à travers ce DPC et évaluer ainsi l'existence d'un rôle du médecin généraliste dans la lutte contre la pénurie d'organes.

L'utilisation optimale des ressources de santé :

Ce programme de DPC abordera particulièrement :

- La greffe de rein intérêt économique, importance de déceler et prendre en charge une insuffisance rénale chronique.

¹ <http://www.agence-biomedecine.fr/Decret-relatif-a-l-information-des> (consulté le 24/02/2013)

- Le développement du don vivant (en retard sur les pays voisins). Nouvelle loi de juillet 2011
- Le développement du prélèvement sur cœur arrêté.
- Quels sont les organes prélevables ?
- Quelles sont les règles d'attribution des organes ?
- Les avancées sur les traitements anti rejet.
- Le positionnement des différentes religions sur le don.

Par conséquent, le choix de ce sujet est éminemment instructif prenant en compte l'étude de l'aspect éthique ainsi que l'étude des connaissances scientifiques actuelles liées au prélèvement et à la greffe.

2) Objectifs

Généraux :

- identifier les enjeux de santé publique liés à la question du don potentiel d'organe
- intégrer la question du don d'organes à sa démarche préventive habituelle envers les patients de 16 à 25 ans

Pédagogiques :

À l'issue de l'action les participants seront capables de :

- Décrire l'intérêt de la greffe d'organes et de tissus et ses résultats.
- Connaître les modalités de don et de prélèvement d'organes et de tissus en France (acquisition de connaissances juridiques, scientifiques et éthiques)
- Connaître les différentes modalités d'initiation d'une réflexion sur le don d'organe avec leur patient.
- Utiliser les sources d'informations complémentaires nécessaires à leur patient ou à eux mêmes.

3) Méthodes utilisées au sein du programme :

La méthode utilisée sera celle de la démarche d'analyse de pratique, complétée par une activité d'acquisition des connaissances.

Etude de la pratique avec un premier tour avant la formation présentielle grâce à un entretien téléphonique.

Puis une deuxième évaluation à distance de la formation.

4) Déroulement global du programme

3 phases sont prévues

La première phase : (10 min) individuelle sera une phase de recueil de données et d'analyse de pratiques à partir d'un entretien téléphonique répondant à un questionnaire ciblé. Le questionnaire sera alors analysé. (Annexe 1)

La deuxième phase : (une journée de 9 h à 18 h) collective sera réalisée en trois parties :

1/Apport théorique sous forme d'exposé.

2/Interrogation de sa pratique personnel sous forme d'ateliers interactifs (jeu de rôle, dossiers cliniques...

3/Dossiers pédagogiques.

Matinée

9 h	Accueil des participants
9 h-9H30	Présentation de la journée – tour de table
9 h 30-10H15	<p><u>Objectifs</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Décrire l'intérêt de la greffe d'organes et de tissus et ses résultats. - Distinguer les modalités de don et de prélèvement d'organes et de tissus en France <p><u>Méthode pédagogique</u> :</p> <p>Travail en sous-groupes : Les participants se séparent en deux groupes Remue méninges autour du mot « greffe d'organes »</p>
10 h 15-11H00	<p>Plénière :</p> <p>Retour des ateliers et rapports des rapporteurs.</p> <p>Exposé magistral sur :</p> <p>1- La greffe et le don d'organes : enjeux de santé publique.</p> <p>2- Aspects juridiques, organisationnels et éthiques du don et du prélèvement d'organes en France.</p> <p>3- Les modalités de lutte contre la pénurie (plan d'action 2012-2017)</p>
11 h – 11 h 30	Pause
11 h 30 – 12 h 30	<p>Plénière : tour de table sur :</p> <p>4-Le rôle du médecin généraliste dans ce plan d'action.</p> <p>5- Les outils mis à leur disposition.</p> <p>Présentation des ateliers de l'après-midi avec identification des acteurs.</p>

12 h 30 : Déjeuner

Après-midi

14 h – 15 h	<p>Ateliers interactifs</p> <p><u>Objectifs</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Evaluer les différentes modalités d'Initiation d'une réflexion avec leurs patients sur leur positionnement vis-à-vis du don d'organes. <p><u>Méthode pédagogique</u> : jeux de rôles</p> <p>Les participants réalisent un jeu de rôle en tant que médecin ou patient. Les scénarios (2 cas pendant 10 minutes chacun). Ceux qui observent rédigent un questionnaire sur les deux intervenants afin d'en discuter en plénière. (20 minutes de jeu et 40 minutes de commentaires des participants)</p> <p>L'expert est témoin et se déplace dans les sous-groupes</p>
-------------	---

	1) questionnaire sur le don post mortem (1 mise en situation : avec l'aspect théorique, et l'aspect éthique) 2) questionnaire sur le don du vivant (1 mise en situation : sur le don de rein, ou le don de foie)
15 h-16H00	Plénière Retour des ateliers et discussion avec les experts.
16 h -16H30	Pause
16 h 30-17H00	<u>Ateliers</u> <u>Objectifs :</u> <ul style="list-style-type: none"> Utiliser les sources d'informations complémentaires nécessaires à leur patient ou à eux mêmes. <u>Méthode pédagogique : travail sur les sites internet</u> <ul style="list-style-type: none"> Site http://www.agence-biomedecine.fr/ Site http://www.dondorganes.fr/ Utilisation des ressources grand public et professionnels de santé.
17 h-18H00	<u>Conclusions</u> Questions restant en suspens Evaluation de la formation Rappel des modalités et de la deuxième phase de recueil de données à distance par appel téléphonique.

La troisième phase :

Sera une phase de recueil de données et d'analyse des pratiques personnelles à 2 mois de la formation à travers un nouvel appel téléphonique. Au cours de ce recueil, le médecin va déterminer les modifications de pratiques qu'il a mises en place ou qu'il a décidé de modifier.

Bilan de l'action, retour d'information et d'analyse : les médecins participants recevront individuellement le bilan de leur évaluation et les variations entre la première et la deuxième évaluation.

5) Ressources humaines

« Qui est qui ? »

Concepteur : Dr B. STEFANI

Médecin, ayant participé à de nombreuses formations médicales, organisateur et concepteur de nombreux séminaires de F.M.C. agréées, Formateur en FMC depuis 20 ans. Il veillera à la mise en place régionale de la formation, réalisera les dossiers formateurs, experts et participants,

Organisateur

Un médecin, membre de l'association, ayant une grande expérience accumulée au cours des années dans l'organisation et l'animation de séminaires de formation médicale.

Animateur

Deux Médecins généralistes formateurs, issus du pool des formateurs informatique de notre association

Ils devront :

- veiller à la mise en place de la formation, en particulier au niveau des besoins matériels.

- avoir suivi un cursus de formation spécifique à l'organisation et à la gestion de groupes en formation.

Experts

Dr P. JAMBOU, Médecin coordonnateur des prélèvements d'organes et de tissus du CHU de Nice.

Virginie PERRIQUET, en cours de réalisation de thèse en vue d'obtenir le doctorat de spécialiste en médecine générale portant sur « le rôle du médecin généraliste dans la promotion du don d'organes et de tissus ».

6) Références bibliographiques

- Agence de Biomédecine : Décret relatif à l'information des 16-25 ans sur le don d'organes <http://www.agence-biomedecine.fr/Decret-relatif-a-l-information-des> (consulté le 24/02/2013)
- Commission européenne : Rapport sur les européens et le don d'organe novembre 2006, eurobaromètre spécial 272, (consulté le 24/02/2013) http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_272d_fr.pdf
- La pénurie d'organes : <http://www.dondorganes.fr/002-la-penurie-d-organes> (consulté le 24/02/2013)
- Journée européenne du don d'organe et de la greffe, Conseil de l'Europe, 13 octobre 2012 <http://www.edqm.eu/fr/Journee-europeenne-don-dorganes-1223.html> (consulté le 24/02/2013)
- Don et transplantations d'organes au Canada aux Etats unis et en France, Réflexions éthiques et pratiques comparées, CAILLE Yvanié DOUCIN Michel, l'Haramatan 2011, http://books.google.fr/books?id=ov_UeHGQ4H8C&printsec=frontcover&hl=fr&source=gbs_book_similarbooks#v=onepage&q&f=false
- Greffes d'organes et solidarité,, DESCLOS Jean, Interpellations 1993 <http://books.google.fr/books?id=6hhmgyoVtWoC&printsec=frontcover&hl=fr#v=onepage&q&f=false>
- LOI n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique, Legifrance, http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=6F47E7FA7B2BD98FB2059A44674426CB.tpdjo14v_1?cidTexte=JORFTEXT000024323102&dateTexte=20121105
http://www.dondorganes.fr/medias/pdf/la_loi_de_bioethique_modifiee_le_7_juillet_2011_don_d_organes.pdf
- Don d'organes : proposition de loi PS pour "un registre de consentement" <http://www.collectifdondorganes.org/Don-d-organes-proposition-de-loi>
- Transplantations & Don D'organes Le Role Du Medecin De Famille, Wonca Europe, <http://www.woncaeurope.org/content/transplantations-don-dorganes-le-role-du-medecin-de-famille>
- Agence de la Biomédecine, Le don et la greffe d'organe, <http://www.agence-biomedecine.fr/Le-don-de-greffe-d-organes>, 61
- Dons d'organe, les refus baissent la pénurie continue, Dr Corinne Antoine, Expert agence biomédecine, <http://www.medicinews.com/660/dons-dorgane-les-refus-baissent-la-penurie-continue.html>
- Groupe Pasteur Mutualité, promotion de la greffe d'organe, <http://www.gpm.fr/le-groupe1/nos-partenaires/don-dorgane222.html>
- Comprendre le taux de refus aux dons d'organes, BOILEAU C., COHEN S, Courrier de la transplantation mars 2004, <http://www.edimark.fr/publications/articles/comprendre-le-taux-de-refus-au-don-d-organes-au-travers-des-etudes-publiees/9065>
- Questions d'éthique relatives au prélèvement et au don d'organes à des fins de transplantation http://www.ccne-ethique.fr/docs/avis_115.pdf

6) Les modalités d'évaluation du programme (annexe 2 et 3)

Les principaux indicateurs seront :

- le nombre de patients ayant fait l'objet d'une information sur le don d'organe. (fiche à remplir pour chaque patient interrogé)
- La connaissance par le médecin traitant des réponses aux questions les plus fréquemment posées par les patients.
- L'accessibilité à l'information sur le don d'organes et de tissus.

Annexe 6 : Evolution des indicateurs avant et après formation, selon les caractéristiques des participants (étude pilote)

[illegible]

Annexe 7 : Evolution des indicateurs avant et après formation, selon les caractéristiques des participants (étude princeps)

		% MG ayant mis des brochures sur le don dans la salle d'attente		% MG ayant été sur le site internet de l'ABM		% MG ayant parlé du don d'organes à un patient		% MG pensant pouvoir être un acteur dans la lutte contre la pénurie d'organes	
		Avant la formation	Après la formation	Avant la formation	Après la formation	Avant la formation	Après la formation	Avant la formation	Après la formation
SEXE	Femme	30%	63%	0%	75%	70%	75%	80%	100%
	Homme	35%	81%	24%	63%	59%	81%	71%	100%
AGE	25-35 ans	0%	67%	0%	67%	33%	100%	67%	100%
	35-45 ans	30%	70%	10%	70%	50%	70%	70%	100%
	45-55 ans	29%	60%	43%	60%	71%	80%	100%	100%
	55-65 ans	57%	100%	0%	67%	86%	83%	57%	100%
LOCALISATION	En cabinet rural	20%	60%	20%	40%	80%	80%	100%	100%
	En cabinet semi rural	0%	67%	0%	67%	29%	50%	43%	100%
	En cabinet urbain	53%	85%	20%	77%	73%	92%	80%	100%
AGE PATIENTELE	adulte 25- 60 ans	42%	75%	21%	69%	74%	75%	79%	100%
	gériatrique	100%	100%	0%	0%	100%	100%	100%	100%
	jeune entre 16-25 ans	0%	71%	0%	71%	29%	86%	57%	100%
POSITION	je n'ai pas d'opinion	50%	50%	50%	100%	50%	100%	50%	100%
	je ne suis pas opposé	30%	80%	13%	65%	65%	85%	78%	100%
	je suis opposé	50%	50%	0%	50%	50%	0%	50%	100%
Total général		33%	75%	7%	67%	63%	79%	74%	100%

Annexe 8 : Avis n°115 du comité national et consultatif d'éthique concernant la question relative au don et prélèvement d'organes en vue de transplantation

http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_115.pdf

Extrait de « prélèvements et greffes », revue trimestrielle des droits de l'homme en 2003.

*« L'intégrité corporelle est en réalité une absence d'atteinte à la personne dont la primauté et l'inviolabilité sont assurées par l'article 16 du Code Civil, **elle n'est pas liée à la présence ou l'absence d'un organe**. Pensons aux amputations du sein chez les personnes atteintes de cancer et à celles qui subissent une chirurgie liée au cancer de façon générale : l'intégrité de leur corps comme élément de droit n'est pas mise en cause. »* Il existe une difficulté éthique d'admettre que **la mort puisse être source de vie**. « Certains mettent en avant l'idée d'une solidarité collective pour que la mort puisse « servir » à quelque chose. D'autres voient dans le prélèvement d'organes une amputation, une atteinte à l'intégrité corporelle. Notons que **le corps n'est ni une batterie d'organes, ni un pourvoyeur d'organes**. La réussite des transplantations n'implique pas nécessairement une vision mécaniste du corps, corps qui ne serait qu'un ensemble de pièces détachées. Le don d'organes reste, comme on l'a dit, une question de lien social où se joue la transmission de ce qui ne peut faire l'objet d'un partage : le corps »

Annexe 9 : Discours des représentants des trois religions monothéistes principal

Discours du Pape Jean Paul II au 18^{ème} congrès sur la transplantation d'organes (Mardi 29 août 2000)

« Les transplantations représentent une conquête importante de la science au service de l'homme et de nombreuses personnes doivent aujourd'hui leur vie à une greffe d'organe. La technique de la transplantation s'est révélée de plus en plus être un moyen adapté d'atteindre le but premier de toute médecine : le service à la vie humaine. C'est pourquoi, dans la Lettre Encyclique *Evangelium vitae*, j'ai suggéré qu'une façon de promouvoir une véritable culture de la vie "est le don d'organes, accompli sous une forme éthiquement acceptable, qui permet à des malades parfois privés d'espoir de nouvelles perspectives de santé et même de vie" (...)

Je suis certain que les responsables sociaux, politiques et éducatifs renouvelleront leur engagement à promouvoir une véritable culture du don et de la solidarité. Il faut insuffler dans le cœur des personnes, et en particulier dans le cœur des jeunes, une reconnaissance authentique et profonde du besoin d'amour fraternel, un amour qui puisse trouver une expression dans la décision de devenir un donneur d'organes. Puisse le Seigneur soutenir chacun de vous dans votre travail, et vous guider dans le service de l'authentique progrès humain. J'accompagne ce vœu de ma Bénédiction ».

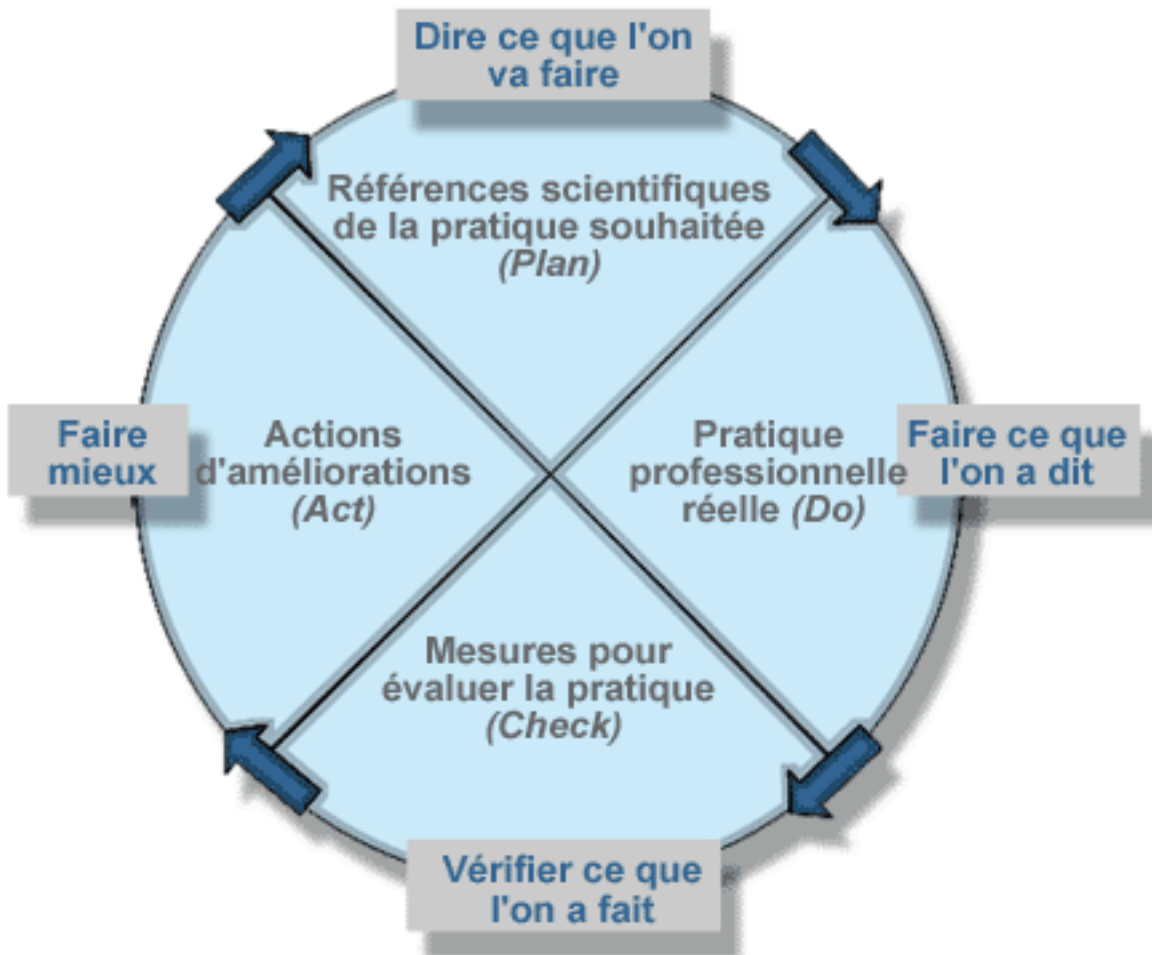
Position du grand Rabbinat d'Israël

« Le conseil du Grand Rabbinat d'Israël s'est prononcé en faveur du principe de l'adoption de critères de mort cérébrale et de la pratique de transplantations cardiaques. La source talmudique permettant d'étayer la thèse de la mort cérébrale est, notamment la Michna (*Ohalot* 1,6) qui stipule : « L'homme ne communique l'impureté que lors que l'âme l'a quitté. S'ils ont la tête tranchée, bien qu'ils se convulsent, ils sont impurs (donc reconnus comme morts) » Il en résulte qu'en cas de décapitation, tout mouvement, y compris cardiaque, présenté par la victime est à considérer comme une convulsion post-mortem, et ne serait remettre en cause la réalité de la mort. La position du Grand Rabbinat d'Israël se justifie donc par l'identification de la mort cérébrale à une décapitation pure et simple. »

Position de l'académie du droit musulman

« Il est permis de prélever un organe d'un mort pour le greffer dans le corps d'une personne vivante si sa survie dépend de cette opération, ou quand celle-ci est nécessaire pour assurer une fonction essentielle de son organisme. »

Annexe 10 : la roue de DEMING



RESUME

Introduction

En 2012, plus de 17 000 personnes étaient en attente de greffe, mais seules un tiers d'entre elles ont pu être greffées par manque de greffons. Une des principales causes de cette pénurie est l'opposition au prélèvement d'organes (34 % en France, stagnant depuis environ dix ans). En réalité seuls 14 à 16 % des sujets en France seraient opposés à ce don. Ce sont les proches qui, n'étant pas au courant de la position du défunt, préfèrent refuser le prélèvement en son nom par protection de celui-ci.

N'existerait-il pas un rôle du médecin généraliste dans la communication sur le don d'organes et sa promotion ? La mise en place d'outils de formations répondant aux critères du Développement Professionnel Continu (DPC) ne pourrait-elle pas les aider à accomplir cette mission, devenue un impératif de Santé Publique ?

Méthode

Nous avons mené auprès d'un échantillon de médecins généralistes une étude descriptive, observationnelle, d'évaluation des pratiques professionnelles (par suivi d'indicateurs) sur le thème du don d'organes, répondant aux critères (énoncés par l'HAS) de DPC en trois phases (évaluation des pratiques, analyse partagée de l'existant et séquence de formation présentielle à distance, évaluation d'une modification éventuelle de pratiques). Sous l'égide de FMC action PACA, organisme agréé par l'OGDPC, nous avons construit un programme de formation, proposé au niveau national aux médecins généralistes.

Résultats

Cette étude a porté sur un premier panel de 15 médecins généralistes participant à une FMC traditionnelle, mettant en évidence leur déficit de connaissances sur le thème du don d'organes, et leur souhait d'implication.

27 autres médecins ont ensuite accepté de participer à un cycle de formation sur le thème, selon la méthode du DPC, montrant l'intérêt de ce programme sur leurs modifications de pratiques (initiation d'une discussion sur le don d'organes avec leur patient, manière d'aborder le sujet, connaissance et utilisation du site internet de l'Agence de la Biomédecine, mise en place de documents sur le sujet dans leurs cabinets).

Conclusion

Le médecin généraliste a un rôle essentiel dans la promotion du don d'organes. La mise en place d'outils de DPC sur le thème devrait lui permettre de l'accomplir et d'agir favorablement sur le taux d'opposition au prélèvement, réduisant ainsi le nombre de décès en liste d'attente de greffe.

Mots clés : pénurie d'organes, promotion, médecin généraliste, Santé Publique, DPC, prélèvement d'organes et de tissus, greffe d'organes et de tissus, produits thérapeutiques issus du corps humain, loi de bioéthique, Agence de la biomédecine, directives anticipées.

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Figures :

Fig 1 : La démarche réflexive	page 23
Fig 2 : Résumé des indicateurs choisis	page 31
Fig 3 : Population de l'échantillon selon l'âge et le sexe	page 32
Fig 4 : Répartition des participants selon leur département	page 33
Fig 5 : Caractéristiques personnelles des participants	page 33
Fig 6 : Pourcentage de la population favorable au don d'organes	page 34
Fig 7 : Réponses concernant la pénurie d'organes	page 35
Fig 8 : Réponses concernant les obstacles au prélèvement	page 35
Fig 9 : Réponses sur « le consentement présumé »	page 37
Fig 10 : Réponses sur « la définition de la mort encéphalique »	page 38
Fig 11 : Manière d'aborder le sujet avec leur patient	page 39
Fig 12 : Position des religions monothéistes sur le don d'organes	page 39
Fig 13 : Résumé des indicateurs choisis	page 41

Tableaux :

Tableau 1 : Caractéristiques des MG concernant le décret	page 39
Tableau 2 : Raisons données rendant le décret inapplicable	page 39
Tableau 3 : Nombre de MG ayant exposé une documentation sur le don	page 40

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.